

# La vida sobre ruedas



## AGRAÏMENTS

---

Em complau poder dedicar aquest espai a mostrar la meva gratitud a totes aquelles persones que m'han donat suport i han col·laborat en l'elaboració d'aquest treball.

Primer de tot, m'agradaria agrair a la Yolanda Sola, l'Amadeu Olives, el Francesc Sola i el Berenguer Farga el temps que han dedicat a explicar-me, de forma desinteressada, la seva experiència, ja que no en tenien cap obligació.

De la mateixa manera, agraeixo a l'Esperança Escudé i la Conxita Pérez que em concedissin una hora de visita i accedissin a fer una entrevista, perquè m'han proporcionat una informació bàsica i m'han ajudat a fer els primers passos en la projecció d'aquest treball.

També vull donar les gràcies al Pere Puig, que va ser qui em va deixar la cadira de rodes, a totes aquelles persones que van omplir l'enquesta i a aquelles altres que m'han suggerit alguna idea per millorar el meu treball o s'han ofert a ajudar-me. A la meua mare, per les seves crítiques excel·lents i la seva intervenció en diversos aspectes (ella era la “càmera”, per exemple) i al meu pare, pel suport tècnic.

Finalment, m'agradaria agrair-li al Ramon Fons, el meu tutor, la seva implicació en el meu projecte, ja que ell és qui m'ha proporcionat el material necessari per fer les entrevistes, entre d'altres coses.

## ÍNDEX

---

<b>1. INTRODUCCIÓ</b> .....	4
<b>1.1. ESTRUCTURA DEL TREBALL</b> .....	5
<b>2. MARC CONCEPTUAL REFERIT A LA DISCAPACITAT</b> .....	6
<b>2.1. DEL MODEL MÈDIC AL MODEL SOCIAL</b> .....	7
2.1.1. La CIDDM .....	7
2.1.2. La CIF .....	9
2.1.3. Síntesi de les diferents perspectives .....	11
<b>3. PERSPECTIVA HISTÒRICA DE LA DISCAPACITAT</b> .....	12
3.1. LA DISCAPACITAT EN L'ANTIGUITAT .....	12
3.2. LA DISCAPACITAT EN LA SOCIETAT MEDIEVAL CRISTIANA .....	14
3.3. EL RENAIXEMENT I LA DISCAPACITAT .....	15
3.4. L'EDAT MODERNA? .....	15
3.5. ANTECEDENTS MÉS RECENTS (segles XIX i XX) .....	16
<b>4. CONTROVÈRSIA I DISSIDÈNCIA EN LA NOMENCLATURA</b> .....	19
<b>5. LA POBLACIÓ AMB DISCAPACITAT</b> .....	21
5.1. GRAUS I TIPUS DE DISCAPACITAT .....	21
<b>6. LA PERSONA AMB DISCAPACITAT</b> .....	25
6.1. ENTENDRE QUÈ ÉS UNA PERSONA .....	26
6.2. QUÈ VA PASSAR? ORIGEN DE LES DEFICIÈNCIES .....	28
6.3. L'ABANS I EL DESPRÉS. LA VALORACIÓ DE LA PÈRDUA .....	29
6.3.1. La pèrdua i el procés de dol .....	29
6.3.2. El procés d'adaptació al canvi .....	30
6.3.3. <i>Però segueixo sent la mateixa persona</i> .....	31
<b>7. NORMALITZACIÓ DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT</b> .....	32
<b>8. CONCLUSIONS</b> .....	34
<b>9. BIBLIOGRAFIA</b> .....	35

## 1. INTRODUCCIÓ

---

*Si de veras quieres ayudarme:  
No camines por mí, déjame caminar por mi camino;  
No hables por mí, déjame hablar y escúchame;  
No llores por mí, déjame llorar y acompáñame;  
No decidas por mí, déjame elegir y respeta mis decisiones;  
No te arrojes al agua por mí, déjame que aprenda a nadar;  
No me impongas tu experiencia, déjame hacer la mía;  
No aciertes por mí, déjame aprender equivocándome:  
Porque yo crezco más con mis errores que con tus aciertos.*

René Trossero

Podríem explicar-ho dient que el món està ple d'injustícies o que la naturalesa de vegades no és prou sàvia. Fins i tot, podem creure en la sort, el destí o en algun ésser diví que decideix cada detall d'allò que succeeix a la nostra vida. L'obvietat és que si et toca, t'ha tocat.

Parlo de les persones amb discapacitat, de persones amb sordesa, mudesa, amb problemes de mobilitat, amb malalties mentals... amb característiques diferents a les d'un cos sa completament. Però aquesta petita diferència, aquesta “discapacitat”, marca un enorme abisme entre aquestes persones i la resta de la societat. És una petita “tara de fàbrica” que limita infinitament a la persona discapacitada si aquesta no és forta i s'hi sap sobreposar.

Malgrat les condicions dures que han d'acceptar, la majoria d'aquestes persones no es deixen envair pel patetisme ni l'autocompassió i lluiten constantment per superar les barreres socials i arquitectòniques, per aconseguir una plena normalització i integració i per millorar dia a dia la seva qualitat de vida.

Jo estava convençuda que volia fer un treball de caire més aviat social, de cara a la gent, podríem dir. Però han estat aquest valor, força i ganes de viure admirables de les persones amb discapacitat el que ha fet interessar-me per aquest tema en especial. Així doncs, en la meva recerca he intentat endinsar-me en aquest món, sobretot per conèixer de primera mà les emocions, els pensaments, les expectatives en la vida, les dificultats diàries... d'aquesta gent i també, i això és molt important, de les persones del seu entorn.

Penso que aquesta també pot ser una manera d'obrir els ulls a més gent, una “arma” de sensibilització, potser, ja que no n'hi ha prou amb veure una persona cega i compadir-nos-en, per exemple. El que reivindiquen les persones amb discapacitat és poder viure la seva vida



amb tanta normalitat i autonomia com la de qualsevol altra persona, sense haver de necessitar un ajut intermitent o constant de terceres persones. I, per aconseguir aquesta fita, a la societat encara li queda molt camí per recórrer.

Tot i que en la meva recerca he intentat ser el màxim d'objectiva possible, és molt difícil tractar aquest tema sense una gota de subjectivitat, penso jo, tan necessària. Fer aquest tipus de treball implica involucrar-se en la causa d'aquest col·lectiu i això comporta, alhora, fer reflexions constants, més que no pas treure unes conclusions finals.

També tinc la necessitat de deixar clar en la introducció que he trobat extremadament difícil la selecció del vocabulari que he emprat, ja que la meva intenció era que la lectura i l'anàlisi d'aquest treball no fos incòmode per ningú. Però penso que a vegades val més dir les coses pel seu nom que no pas amagar-les darrera d'una màscara.

## 1.1. ESTRUCTURA DEL TREBALL

El cos d'aquest treball es divideix en 6 capítols que, alhora, es divideixen en diferents apartats i subapartats. El primer capítol s'anomena *Marc conceptual referit a la discapacitat* i és la carta de presentació del tema de la discapacitat, ja que intenta aclarir i ordenar les diferents idees i posicions que deriven dels diferents models d'acció en l'àmbit de la discapacitat. Li segueix *Perspectiva històrica de la discapacitat* que fa un examen superficial de les formes de tractament a les persones amb discapacitat al llarg de la història.

En el tercer capítol, *Controvèrsia i dissidència en la nomenclatura*, s'analitzen minuciosament les paraules que s'empren per a anomenar a les persones amb discapacitat. Així doncs, descobrirem que el vocabulari quotidià sovint té ocult connotacions discriminants. *La població amb discapacitat* és el capítol que parla dels diferents graus de discapacitat. A partir d'aquí, s'extreuen conclusions de com és el perfil més comú d'aquest col·lectiu.

Els dos últims capítols són els més importants. Mostren la realitat de les emocions que experimenten les persones amb discapacitat i ens faran reflexionar, de debò, sobre la nostra conducta per tal de poder millorar, com a ciutadans i com a persones, en aquest sentit.

Finalment, durant tot el treball apareixeran notes a peu de pàgina (superíndex blau <sup>n</sup>), notes explicades a l'annex II (superíndex verd <sup>n</sup>) i diverses notes escrites en gris entremig del text que indiquen de forma específica la figura que s'ha de mirar als annexos per tal de completar la informació que es dona en el cos del treball (figura...).

## 2. MARC CONCEPTUAL REFERIT A LA DISCAPACITAT

La terminologia sobre la discapacitat ha estat sempre molt variada. La seva classificació i definició és políticament i socialment necessària, ja que l'establiment de grups humans diferenciats de la majoria permet que siguin susceptibles de rebre uns beneficis en la millora de la seva qualitat de vida.

Però aquesta taxonomia no ha estat mai efectiva ni acceptada per tothom. Sovint és arbitrària o relativa. Amb això volem dir que no n'hi ha prou amb crear un vocabulari que designi la quantitat de trastorns que poden limitar la vida d'una persona, sinó que també cal tenir en compte factors externs que incrementen la dependència del subjecte, com és ara el cas de l'entorn físic i social o els propis recursos econòmics.

D'altra banda, la majoria de mots utilitzats en el camp de la discapacitat porten implicats connotacions negatives que, més que normalitzar aquest col·lectiu, el que fan és evidenciar la diferència amb la resta de la societat, amb les persones *normals*, referint-nos a normals a aquelles que presenten les característiques de la majoria.

La relació del llenguatge amb la realitat de les persones amb discapacitat té diferents vincles, i en cap dels casos es tracta de posicions neutres. Podem classificar els termes, com ho fa Rosa Luna<sup>1</sup>, en les tres categories analítiques següents, per exemple:

<b>Termes pejoratius</b> (desvaloració)	<b>Termes reactius</b> (desqualificació)	<b>Termes proactius</b> (qualificació)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Idiotes</li> <li>• Imbècils</li> <li>• Cretins</li> <li>• Dements</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Subnormals</li> <li>• Retardats mentals</li> <li>• Dèbils mentals</li> <li>• Disminuïts</li> <li>• Inadaptats</li> <li>• Oligofrèncs</li> <li>• Discapacitats intel·lectuals</li> <li>• Minusvàlids psíquics</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persones amb capacitats/habilitats diferents</li> <li>• Barreres d'aprenentatge</li> <li>• Diferències d'aprenentatge permanents</li> <li>• Necessitats educatives especials</li> </ul>

És evident, doncs, que els noms deixen intuir una determinada forma de veure les coses. Fins ara, la discapacitat havia estat un terreny d'estudi exclusiu de la medicina i la psicologia rehabilitadora. Però darrerament s'hi han incorporat la sociologia i l'antropologia, que

<sup>1</sup> Luna, Rosa: *Resemantitzación y objetivación de la terminología de la discapacidad*, comunicació presentada al IV Simposi Internacional de Terminologia, juliol, Barcelona, IULA, Universitat Pompeu Fabra (2003). Veure-ho al llibre de Jordi Planella *Subjectivitat, dissidència i dis-k@pacitat*, (pàg. 84).

pretenen donar un nou punt de vista i aportar noves iniciatives en la dignificació de la terminologia sobre la discapacitat.

## 2.1. DEL MODEL MÈDIC AL MODEL SOCIAL

Al llarg de la història hi ha hagut tants noms per anomenar la gent amb algun tipus de discapacitat com èpoques i cultures. Però no hi va començar a haver una unificació fins a l'establiment de models estàndards a final del segle XX. A continuació apareixen les característiques d'aquests diferents models. La nomenclatura, però, segueix sent confusa i no acaba d'aclarir la realitat dels subjectes. De la seva anàlisi també se'n desprèn la idea de transició d'un enfocament merament mèdic a una concepció més humana i participativa.

### 2.1.1. La CIDDM

Per tal que la comunitat científica es posés d'acord i tothom parlés amb unanimitat i criteri científic compartit, l'Organització Mundial de la Salut (OMS)<sup>1</sup> va elaborar la *Classificació Internacional de Deficiències, Disminucions i Minusvalideses*, coneguda com la **CIDDM**. Va ser elaborada l'any 1976 i publicada al 1980, però l'edició espanyola va haver d'esperar fins el 1983.

Aquest model de la discapacitat és el més centrat en els aspectes clínics i rehabilitadors i estableix els graus de dependència i detriment de les persones amb dificultats físiques, psíquiques i orgàniques segons les situacions de:

**Deficiència:** (*impairment*, en anglès) és qualsevol pèrdua o anormalitat d'una estructura o funció psicològica, fisiològica o anatòmica. Representa, doncs, les pertorbacions a nivell d'òrgans. Els diferents tipus de deficiències són:

- Intel·lectuals
- Psicològiques
- Del llenguatge
- De l'òrgan de l'audició
- De l'òrgan de la visió
- Viscerals
- Dels músculs esquelètics
- Desfiguradores
- Generalitzades, sensibles i altres

**Disminució:** (*disability*) és la restricció o absència, a causa d'una deficiència, de la capacitat de realitzar una activitat en la forma que es considera normal per a un ésser humà. Parlem ara de pertorbacions a nivell funcional. La situació desavantatjosa que es presenta és individual, sense que es produeixin limitacions en la interacció amb el medi social. Exemples de disminucions:

- De la conducta
- De la comunicació
- De la cura personal
- De la locomoció
- De la destresa
- De la disposició del cos
- D'una determinada aptitud

**Minusvalidesa:** (*handicap*) aquesta és una situació de desavantatge per a un individu determinat, conseqüència d'una deficiència o disminució, que limita o impedeix el desenvolupament d'un rol que és normal en el seu cas (en funció de l'edat, el sexe i els factors socials i culturals). Les minusvalideses es relacionen amb dimensions com:

- L'orientació
- La independència física
- La mobilitat
- L'ocupació
- La integració social
- L'autosuficiència econòmica

Aquesta situació desavantatjosa també es pot deure a les mancances en l'adaptació de l'entorn. Hahn proposa que *la discapacidad surge del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y aspiraciones de los ciudadanos con carencias más que de la incapacidad de los individuos discapacitados para adaptarse a las exigencias de la sociedad*<sup>2</sup>. Però aquest concepte ja s'aproxima més als models socials, als quals farem referència més endavant.

Per deixar més clara aquesta informació ens pot ser útil llegir un exemple concret en què apareguin les tres situacions. Diem que una persona amb paraplegia pateix una deficiència per presentar paràlisi muscular i insensibilitat a la meitat inferior del cos. La conseqüència d'aquesta situació seria la limitació de la mobilitat, la discapacitat, la qual podria impedir-li estudiar o treballar. Aleshores ja estaríem parlant d'una minusvalidesa.

De totes maneres, la CIDDM, tot i semblar contradictori, va començar a trencar amb la visió mèdica d'observar la malaltia com a causa. Això va permetre centrar-se en les seves conseqüències. A partir d'aquí, es va proposar la manera d'evitar o pal·liar les pertorbacions i trastorns en cada nivell. Segons la OMS, doncs, la deficiència s'evitaria amb la prevenció, mitjançant revisions mèdiques per diagnosticar a temps qualsevol anomalia; la disminució, amb la rehabilitació; i la minusvalidesa, amb la igualtat d'oportunitats.

<sup>2</sup> H. Hahn: *The potential impact of disability studies on political science (as well as vice-versa)*, dins *Policy Studies Journal*, vol. 21, núm. 4. 1993. Veure *Subjectivitat, dissidència i dis-k@pacitat*, de Jordi Planella.

### 2.1.2. La CIF

La CIDDM va ser el referent vigent en el camp de la discapacitat fins el 1997, any en què s'incorporà la **ICIDH-2**, la *Classificació Internacional de Deficiències, Activitats i Participació*. El fet d'utilitzar els conceptes d'**activitat** i **participació** en substitució de disminució i minusvalidesa era una pura experimentació, però finalment l'esborrany s'ordena i s'edita el 2001 com a *Classificació Internacional del Funcionament (CIF)*.

Aquesta modernització de la terminologia és paral·lela al desenvolupament de l'enfocament de la discapacitat. Un model que es decanta més cap a les ciències socials, un reflex d'aquest canvi. En concret, la nova classificació contempla la manera com la deficiència modifica l'ambient de la persona, l'activitat que realitza i la seva participació en la comunitat. Així doncs, se centra en valorar els factors ambientals com a estimuladors o inhibidors de la participació del subjecte en la societat i no pas en definir les limitacions a nivell orgànic o funcional.

Hi ha qui creu, però, que qualsevol classificació que va en aquesta línia és el fruit de l'efecte segregacionista que la societat provoca sobre els individus amb necessitats especials. És una opinió digna, però radical, i ja he comentat amb anterioritat que l'establiment de col·lectius és, en principi, avantatjós per a tothom. Per això mateix, si hem d'elaborar alguna definició de "discapacitat" fem-ho no només explicant les característiques individuals de la persona, sinó incloent el conjunt de barreres arquitectòniques, socials, culturals... que són les responsables que la persona amb discapacitat no participi en la societat com a ciutadà de ple dret en ocasions.

Recapitulant. Amb la CIF, a partir de la classificació clàssica, hi ha la següent evolució de

**Deficiència** → **Disminució** → **Minusvalidesa**

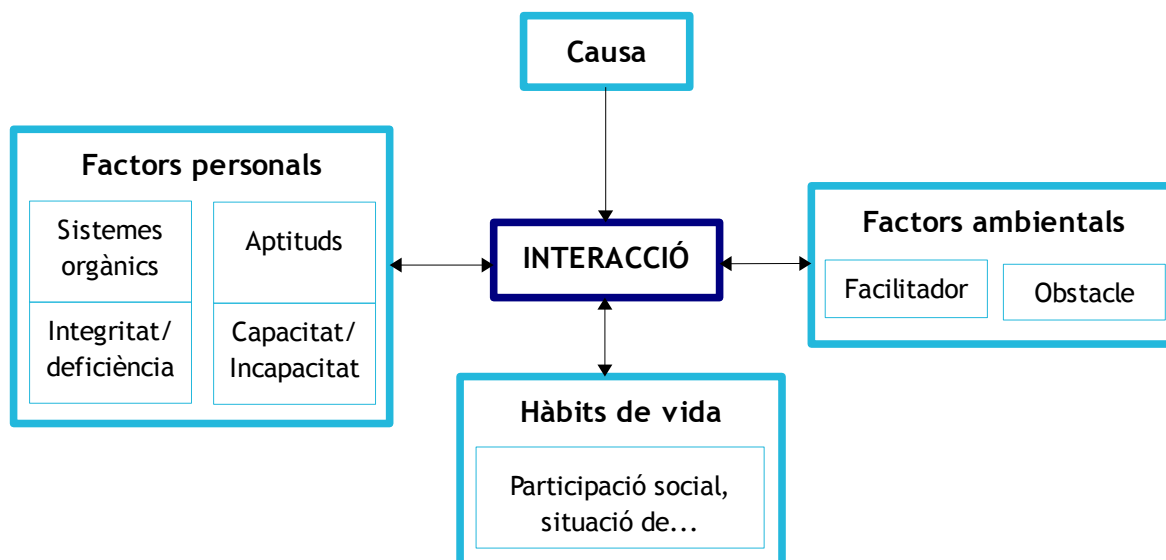
a una altra que intenta no posar èmfasi en els aspectes negatius, en les discapacitats en si, sinó en les capacitats i habilitats de cada persona. L'esquema seria el següent:

**Deficiència** → **Activitat** → **Participació**

Aquesta nova perspectiva hauria de permetre eliminar l'estigma de les persones que presenten alguna discapacitat, és a dir, que s'hauria d'aconseguir eradicar el principi de causalitat usat en aquest àmbit (causa: veure una persona amb discapacitat; efecte: pensar automàticament "oh, quina llàstima!", "pobre...") i millorar, consegüentment, la

normalització d'aquest col·lectiu.

Des de la perspectiva social, podem entendre que la situació de discapacitat d'una persona pot venir donada pel procés següent<sup>3</sup>:



En aquest esquema la discapacitat queda definida per les característiques del subjecte, però també per les de l'entorn. Per tant, els factors determinants no només són els mèdics, sinó que també ho és la participació de la persona. Els hàbits de vida, doncs, seran els que determinaran la situació de discapacitat o no, la qual també dependrà de cada context sociocultural. Així doncs, la discapacitat afecta a la responsabilitat col·lectiva de tota la societat.

Situats ja en aquesta concepció més social de la discapacitat aclariré, i restringiré el significat de deficiència, activitat i participació segons els criteris de la ICIDH-2:

**Deficiència:** segueix sent la mateixa deficiència que ens definia la CIDDM, la pèrdua o anormalitat de qualsevol estructura corporal, funció fisiològica o psicològica. Aquí, però, s'entén que la deficiència pugui ser temporal o permanent i que formi part de la condició de salut de la persona.

**L'activitat:** és la naturalesa i extensió del funcionament de la persona. Recull les activitats que pot fer el subjecte en la vida diària (AVD), tema que duu implícites les

<sup>3</sup> Model de construcció de la discapacitat de Fougeryollas. Veure *Subjectivitat, dissidència i dis-k@pacitat*, de Jordi Planella.

limitacions per a realitzar-les. És important centrar-se en el present, en les activitats que pot fer ara mateix aquella persona. També cal considerar que l'ús d'ajuts tècnics no elimina la deficiència, tot i que pot ser útil per realitzar les activitats.

**La participació:** és l'abast de la implicació de la persona en situacions vitals en relació a les deficiències, activitats, condicions de salut i factors contextuals. La participació té a veure amb la interacció de la persona amb els altres, que dependrà de la disposició i dels valors de la resta de la societat. S'hi incorpora el concepte d'igualtat d'oportunitats.

D'aquest nou model s'intueix la idea que la pertorbació orgànica no està lligada necessàriament als baixos nivells de participació i d'interacció social de la persona amb discapacitat.

### 2.1.3. Síntesi de les diferents perspectives

És necessari comparar directament els dos punts de vista que hem comentat fins ara, ja que és la manera més fàcil de veure els avantatges o inconvenients de cadascun.

El **model mèdic** o biomèdic es construeix sobre la idea de rehabilitació, és a dir, que gira entorn les mesures encaminades a la recuperació de capacitats i destreses existents abans d'un accident, malaltia... L'enfocament predominant es basa en el fet de "recuperar" i, per tant, d'invalidar allò existent en la persona amb discapacitat. S'interpreta la discapacitat com un problema personal, causat per una malaltia o altres condicions de salut. Es creu que és necessari un tractament individual, per tal que la persona es pugui ajustar a la societat.

El **model social**, en canvi, concep la discapacitat com al problema que té una persona dins la societat per temes d'integració. Així doncs, la discapacitat no es té per un tret distintiu o un atribut de la persona, sinó pel conjunt de condicions que han estat creades pel seu entorn. El tractament per superar-la és lluitar diàriament contra les barreres físiques, socials i culturals. Però no només amb la intervenció amb l'individu; també amb la família, la societat i la comunitat; mitjançant la sensibilització. Dit d'una altra manera, s'ha d'evitar que es produeixin frases en primera persona com *A vegades no saps fins a quin punt ets discapacitat o t'ho fan ser*<sup>4</sup>.

<sup>4</sup> Paraules textuais d'Axel Libori en l'article *Ser positiu i actiu, recepta per viure en cadira de rodes* de la revista *El Pou de la Gallina* del mes de juny del 2009. L'Axel és un manresà de 21 anys que, amb només 16, va tenir un accident de ciclomotor. La seva lesió era cervical, en un punt molt alçat de la columna, i això li impedia fer molts moviments. Actualment, gràcies a la rehabilitació, ha aconseguit poder moure braços i pit i no perd l'esperança de seguir millorant.

Aquestes dues classificacions són les més oficials i normalitzades, però ja hem dit que cada sector, segons la posició que ocupa dins aquest complex entramat que és el tema de la discapacitat, redacta les seves pròpies definicions. N'és un exemple la Unió de Discapacitats Físics en Contra la Segregació (UPIAS)<sup>2</sup>, que destaca que la discapacitat és una forma particular d'opressió social. O la pàgina web, també d'origen britànic, *Discanet o Disability Net* on es defineix “discapacitat” tot posant més èmfasi en les barreres que no pas en l'exclusió social.

### 3. PERSPECTIVA HISTÒRICA DE LA DISCAPACITAT

---

Les persones amb discapacitat han restat al marge de la història, ja que en èpoques passades ningú es preocupava de deixar constància de la seva vida i existència. En conseqüència, han esdevingut un col·lectiu sense història fins als anys 80, moment en què es començà a investigar sobre el seu passat. A continuació es parla del tractament de les persones amb discapacitat en cada etapa de la història. Pot ser que una lectura de dalt a baix porti a dubtes o a malentesos, per això s'adjunta un esquema-resum sobre l'evolució de l'atenció a aquestes persones al llarg de la història (figura 1).

#### 3.1. LA DISCAPACITAT EN L'ANTIGUITAT

Gràcies a la ciència anomenada paleopatologia sabem que en l'Antiguitat ja existien homes que patien enanisme, artritis, gegantisme... En aquesta etapa es concebia la discapacitat com a malaltia o com a pecat i el plantejament terapèutic era diferent en cada cas: el basat en l'empirisme (es recorria a remeis que havien funcionat en casos semblants) o en la màgia (atribucions curatives a poders estranys, realització de rituals...).

De totes maneres, es tracta d'un període en el qual les discapacitats van lligades a concepcions màgiques, religioses o de bruixeria. És també en aquesta època quan es comença a practicar l'infanticidi. I si barregem la imatge d'un home prehistòric (nòmada, caçador) amb la teoria darwinista de la selecció natural, segons la qual només sobreviuen els individus més forts i adaptats al medi de l'espècie, el resultat és lògic.

Tot i que aquesta devia ser la postura normal, hi ha un cas, segurament el primer conegut, que mostra que en aquella època també es donaven situacions de compassió i afecte envers els individus amb dificultats. Cap als anys cinquanta, en unes excavacions fetes al nord d'Iraq,



es van localitzar restes de Neanderthal entre les quals hi havia un individu severament discapacitat. Presentava atròfia en diversos ossos, una amputació de braç, ceguesa i una lesió cranial. Tot indica que va ser la seva tribu de Shanidar (la qual dóna el nom a aquest subjecte de Shanidar I) qui li va facilitar la vida quotidiana i la supervivència.

Altres casos anecdòtics són les trepanacions al cervell que realitzaven a la península de Jutlàndia (Dinamarca) amb la intenció d'intentar fer sortir els mals esperits o bé de voler buidar l'excés de líquid cefaloraquídic que causava una hidrocefàlia (augment del volum del cap), i la col·locació d'una pròtesis a la cama en un individu que va viure fa més de 2300 anys a Rússia.

A la Xina s'han donat casos de discapacitat intencionada des de l'Antiguitat. Les noies es deformaven voluntàriament els peus, subjectant-los amb benes i draps perquè no creïessin. Els homes de certes classes dominants es deixaven créixer les ungles fins al punt que els inhabilitaven la funció dels braços, cosa que, a la pràctica, els deixava en la situació de persones amb les mans amputades. Però per a ells això era un sinònim de poder, mentre que en altres civilitzacions seria motiu de marginació i rebuig.

L'eugenèsia, és a dir, l'eliminació globalitzada dels individus amb deformitats amb la intenció de millorar l'ètnia, va ser una pràctica força freqüent en diferents cultures. A l'Índia, els nens que naixien amb deformitats eren llençats al Ganges. Als inicis de l'Imperi Romà es va decretar el dret dels pares de matar els fills imperfectes, sempre i quan comptessin amb el consentiment de cinc veïns. Fins i tot a Grècia, on nasqueren els pilars de la cultura occidental i on Hipòcrates (pare de la medicina) va començar a introduir centres de rehabilitació per a les lesions de columna vertebral i noves concepcions mèdiques a malalties considerades fins aleshores com a càstigs dels déus; filòsofs com Plató o Aristòtil donaven suport i, fins i tot, recomanaven aquesta mala praxi.

En la darrera cultura de l'Occident antic, Israel, no es practicava aquest tipus d'infanticidi, però els nens amb malformacions es podien vendre en condició d'esclaus. En l'Antic Testament de les cultures cristianes, però, es donaven dues postures contradictòries. D'una banda, les malformacions o accidents amb conseqüències físiques representaven una infidelitat entre aquella persona i Déu. D'altra, també es predicava que s'havien d'acollir les persones amb dificultats com si fossin el mateix fill de Déu, Jesús. Així doncs, tot i que es desprèn un sentiment de sacrifici, s'obren les portes de la comprensió cristiana.

I per acabar de definir aquest període, pel que fa a la situació de les persones amb discapacitat, descriuré la postura d'Egipte, que pren rellevància perquè segueix atribuïnt la discapacitat o malformació a una causa divina, però ja no com a una condemna, sinó com a privilegi. Aquesta civilització ubica a les persones malformades en la categoria de semidivinitats, ja que es creia que podien augurar el futur. També és a Egipte on es troba la primera mà artificial i on existeix un papir que conté un seguit de pronòstics i tractaments de diverses paràlisis i traumatismes cranials.

### 3.2. LA DISCAPACITAT EN LA SOCIETAT MEDIEVAL CRISTIANA

L'etapa medieval va ser un període especialment dur per a les persones amb qualsevol tipus de discapacitat. És la religió cristiana la que fa que la societat opti per una total marginació a aquest sector, però, alhora, l'Església catòlica serà l'única que acollirà als pertorbats i discapacitats psíquics.

La societat fa un pas enrere amb la creença que la discapacitat és fruit del dimoni i del pecat. Augmenta el nombre de nens abandonats i, conseqüentment, el d'asils i orfenats. La Inquisició també jugarà un paper important amb el destí final de les persones amb discapacitat, sobretot, de les que tenen problemes de comportament.

D'altra banda, cap als segles XIII i XIV, creix exponencialment la creació de centres i hospitals per a persones amb discapacitat. Segurament a conseqüència del augment d'aquest sector a causa de les seqüeles de diferents epidèmies i de les ferides de guerra (a les croades). Però els mitjans que s'hi empren no són suficients i això comporta que gran quantitat de persones amb discapacitat demani almoïna al carrer. Tant és així, que s'arriba a considerar una veritable amenaça social, de manera que, per tal de protegir la població, es comença a acusar aquest col·lectiu de bruixeria i possessió diabòlica altra vegada.

Cal destacar, per la seva contribució en la història de la discapacitat i la construcció social de la diferència, la figura de Zotikos<sup>5</sup>. Aquest personatge va lluitar fermament per aconseguir l'acceptació i la integració dels leprosos. Es tractava de no deixar morir als malalts, de tenir-ne cura i de tractar-los com a persones, no com a animals. Neix, d'aquesta manera, una nova actitud que parteix de la compassió i la idea de compromís amb els més necessitats.

<sup>5</sup> Zotikos va ser un aristòcrata de Constantinoble, que va morir martiritzat per haver-se dedicat a tenir cura dels leprosos durant l'inici de l'Occident cristià. Aquest va lluitar contra Constantí, a Bizanci, qui pretenia que tots aquells que patissin la lepra marxessin fora de la vila o fossin llençats al mar. Però Zotikos va fer el contrari que aquest últim i va erigir al puig d'Olivette una leproseria per oferir-los les ajudes necessàries.

### 3.3. EL RENAIXEMENT I LA DISCAPACITAT

Ens trobem en una època de canvi. El feudalisme i la força de l'Església es comencen a debilitar. D'altra banda, naixerà la burgesia i es donarà la creació de l'Estat modern. La nova filosofia naixent, l'humanisme, suposarà, doncs, un canvi general en la mentalitat de la població. S'imposarà, com a conseqüència, l'antropocentrisme enfront el model teocentrista de l'Edat Mitjana.

Això comporta que el culte a la bellesa esdevingui un dels ideals de l'home. No és coincidència, doncs, que sigui llavors quan es desenvolupin considerablement camps com la cirurgia o la cirurgia ortopèdica. Un altre punt a favor per a les persones amb discapacitat és que es comença a plantejar que no totes les discapacitats són iguals, sinó que existeixen diferents graus i, per tant, es creu que alguns individus poden millorar la seva situació.

Quina importància té això? Doncs que la societat entén que les persones amb discapacitat poden ser educables, i en aquella època regia la idea que només es trobaven en la categoria d'humans els subjectes educables. Així doncs, les persones discapacitades formen part del grup dels "humans" i gaudeixen per primera vegada d'uns drets que no tenien fins aleshores.

Però, a banda dels avenços positius, sorgirà un nou problema: el tancament d'institucions benèfiques de l'Església a causa de la seva pèrdua de protagonisme. De totes maneres, en el context luterà, la discapacitat torna a ser interpretada des del vessant negatiu. A Hamburg, posant un exemple d'aquesta altra cara, es tancarà a les persones amb discapacitats en "les gàbies dels idiotes" per tal de tenir-les controlades i separades de la comunitat.

### 3.4. L'EDAT MODERNA?

En el segle XVII es creen una gran quantitat d'internats i institucions amb la finalitat fonamental de seguir aïllant les persones considerades "perilloses" per a la resta de la societat. Aquests centres es caracteritzen per les condicions d'amuntegament, de poca salubritat i de greus condicions de maltractament i vexació vers les persones que hi estaven internades. La seva funció, doncs, de cap manera era la recuperació, l'educació o la integració de les persones amb discapacitat.

Estem parlant d'una etapa molt cruel, en la qual els pidolaires professionals arribaven a comprar infants als orfenats per obligar-los a demanar almoïna després d'haver-los trencat les cames perquè inspïessin més llàstima. Una vegada havien crescut, deixaven de ser productius

i se'ls abandonava a la seva sort.

D'altra banda, no podem deixar de pensar que la societat va avançant tecnològicament i científicament, de manera que cada vegada es desenvolupa més el coneixement sobre malalties que causen discapacitats i es va establint a poc a poc, però fermament, la idea de poder tractar-les.

### 3.5. ANTECEDENTS MÉS RECENTS (segles XIX i XX)

Al llarg de la història el comportament envers les persones amb discapacitat ha estat com un io-io, és a dir, que s'han alternat societats i cultures compassives i més o menys sensibilitzades amb d'altres més segregacionistes i discriminants. No és, però, fins a les darreries del segle XVIII que es comença a assentar definitivament una postura que tracta d'assistir a aquest col·lectiu.

Però tot això és incipient i es comet l'error, potser lògic si analitzem la “modernitat” del pensament d'aquella època, de prendre el paper de tutors davant d'aquestes persones, desautoritzant-les a prendre qualsevol decisió per elles mateixes. Aquest esdeveniment dona lloc a l'auge de la psiquiatria i dels hospitals psiquiàtrics.

Però el pas important del segle XIX va ser el de descartar els procediments físics i mecànics que tractaven al “boig” d'animal furiós (camises de força, dutxes d'aigua freda...) i potenciar l'ús de psicofàrmacs per “domesticar” els individus. És gràcies a aquest procés que les persones amb retard mental o malalties psíquiques o psicològiques deixen de ser excloses del món i passen a adquirir la categoria d'éssers humans. Això sí, amb el matís encara de boig, estrany o diferent.

Es tractava d'un segle d'assistència. No es volia deixar res de banda, havia d'estar tot planificat i això va donar lloc a la següent classificació<sup>6</sup>, s'ha de dir que peculiar, de les discapacitats o *incapacitats*:

<b>1a categoria:</b> <b>Incapacitat física</b>	<b>2a categoria:</b> <b>Incapacitat moral</b>	<b>3a categoria:</b> <b>Incapacitat intel·lectual</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infància: nens expòsits, orfes i de classes pobres</li> <li>• Cecs de naixement</li> <li>• Sordmuts</li> <li>• Invàlids</li> <li>• Decrèpits</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Joves delinqüents</li> <li>• Dones públiques</li> <li>• Criminals</li> <li>• Esclaus</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Idiotes</li> <li>• Dements</li> </ul>

Deia peculiar, perquè en aquella època es ficava dins del sac dels “incapacitats” a nens orfes, prostitutes, delinqüents, esclaus... És a dir, a totes aquelles persones que es consideraven no aptes per participar en la societat. Així doncs, durant el segle XIX s'assisteix a les persones discapacitades, però des d'un punt de vista egoista, ja que esdevé més com una necessitat per, d'aquesta manera, tenir-les controlades i evitar que deambuessin amb total llibertat per les ciutats, cada vegada més poblades a causa de la transformació de les formes de producció, que no pas com un acte altruista.

Però canviem de segle i arribem a l'anomenat segle de la “readaptació”, amb les corresponents variacions de reeducació i ressocialització. Després de la primera Guerra Mundial apareix una nova forma de tractar la malaltia i la discapacitat, la qual és clau per entendre la situació actual. La readaptació fa referència a “un tornar abans de”, és a dir, buscar la manera de tornar a la persona “la vida, les capacitats i les possibilitats” que tenia abans de l'aparició de la discapacitat. La mirada mèdica segueix dominant aquest terreny, però els avenços socials i educatius comencen a deixar la seva pròpia empremta.

Si bé és cert que la guerra és la responsable indirecte del canvi de concepció de la discapacitat, també ho és de l'increment de l'atenció a les persones amb discapacitat del segle XX. Es creen molts serveis a mans d'entitats privades o, sobretot, de pares de persones amb discapacitat i, alhora, hi ha moltes millores en el camp de la medicina. Tot plegat se sintetitza en un desenvolupament important de la intervenció a nivell social i mèdic.

En aquest segle, però, cal fer un punt i a part amb l'holocaust dut a terme per l'Alemanya nacionalsocialista. Milers de persones es van veure humiliades i tractades com a no humans abans de ser víctimes directes d'aquesta gran injustícia. Sovint se centra l'atenció en la persecució dels jueus, però aquest només va ser un dels molts col·lectius que estava per sota de l'ideal de la raça ària. Les persones amb qualsevol tipus de discapacitat, ja fos física, psíquica o sensorial, també eren considerades “perilloses” o “improductives”; una característica imposada que els conduïa només a l'anihilació (figura 2).

La idea d'assolir una raça superior queda recollida en el fragment del llibre escrit per Adolf Hitler el 1924, *Mein Kampf: El Estado hará de la raza el centro de su vida. Pondrá buen cuidado en conservar su pureza. Pondrá los más modernos adelantos de la medicina para la producción a todos los que presentan una enfermedad manifiesta en cualquier forma... Quienes sean física o mentalmente insanos o débiles no tienen derecho a perpetuar sus sufrimientos en la carne de sus*

<sup>6</sup> F. Álvarez-Úria (1983) en el seu llibre *Miserables y locos. Medicina mental y orden social en la España del siglo XIX*. Barcelona, Tusquets, pàg. 154-155.

*hijos... Si se negase la facultad y la oportunidad de procrear a los físicamente degenerados y mentalmente enfermos durante un período tan sólo de 600 años, la humanidad se vería libre de tal desgracia...*

Però la ideologia nazi no va ser l'única intolerant en aquest aspecte. De fet, durant el segle XX van esdevenir-se episodis semblants a tot Europa. Auguste Forel<sup>7</sup>, per exemple, era un psiquiatre suís que va practicar la primera esterilització forçada a una dona amb malaltia mental. També es coneix la realitat de l'execució d'un projecte d'aniquilació en un asil de Munic, gràcies al testimoni del propi director. Es tractava de deixar morir de fam als residents mitjançant una alimentació deficient (basada només en verdures), de manera que, si s'aplicava estrictament, era efectiu en un període màxim de 6 mesos.

Aquests esdeveniments, sovint coneguts només entre línies i poques vegades esmentats en la història de la discapacitat, ens permeten entendre o, si més no, qüestionar-nos com la humanitat és capaç de dur a aquests extrems l'eliminació de la diferència.

Una vegada passat aquest període fosc, cap a mitjan de segle, arriba el desenvolupament de l'associacionisme entre les persones afectades i els seus familiars. Això contribueix a la conscienciació social. Sorgeix la preocupació per la idea de qualitat de vida i es comença a parlar de la normalització i integració.

A partir dels anys setanta, tots els països que es consideren desenvolupats i democràtics estan d'acord amb la nova filosofia que planteja aquests principis. A partir d'aquí, des d'un àmbit més tècnic i teòric, s'han promulgat, per tot el món i en els diferents països, lleis integradores que protegeixen els drets de les persones amb discapacitat. La Declaració Universal sobre els drets dels deficients mentals va ser aprovada per les Nacions Unides el 1971 i, el 1975, ho va ser la dels drets dels minusvàlids. També el 1978 es presenta l'informe Warnock a Anglaterra, que planteja la necessitat i el dret de tots els infants a assistir a l'escola ordinària.

En l'apartat anterior del treball ha quedat clara la gran varietat de classificacions i tipologies de discapacitats que existeixen. Conseqüentment, és molt difícil parlar en genèric de persones amb disminucions. Per aquesta raó hem exemplificat l'argument anterior amb

<sup>7</sup> A. Forel (1848-1931) era un important entomòleg, neuroanatomista i psiquiatre suís. També va ser dels primers a interessar-se per la sexologia a Europa i es va implicar molt en la lluita contra l'alcoholisme. Fins i tot, va ser professor de la universitat de Zurich. S'intueix, doncs, que era una persona culta, amb estudis científics, amb una ment moderna i oberta. Però, paradoxalment, és una figura que destaca, alhora, per ser el principal promotor de l'eugenèsia a Suïssa.

casos concrets. La conclusió final és que aquestes accions dels darrers segles han estat els pilars de la concepció, l'acció i el treball en el camp de la discapacitat d'avui en dia.

#### 4. CONTROVÈRSIA I DISSIDÈNCIA EN LA NOMENCLATURA

Quin és el terme més correcte per anomenar les persones amb algun tipus discapacitat? El més acceptat actualment en tots els àmbits, quan parlem en general, és precisament aquest: “**persona amb discapacitat**”. Però la teoria és la teoria. De manera que no sempre s'ajusta a la pràctica.

Si fem un repàs ràpid a la història de la discapacitat, ens adonarem que la nomenclatura entorn aquest tema evoluciona juntament amb el canvi de mentalitat, és a dir, a mesura que el model social pren més relleu. L'elecció d'unes paraules o unes altres per anomenar la mateixa idea és molt significativa a l'hora de conèixer el valor que dona aquella persona a aquell tema en concret; podríem dir que deixa entreveure la seva filosofia.

Per això, justament, parlem de diferents terminologies en diverses etapes, diferents cultures i diferents grups socials, perquè en cada generació la gent té una manera de veure les coses i, per tant, d'anomenar-les.

Per analitzar la manera com la societat d'avui es refereix a les persones amb discapacitat hem fet la següent pregunta en una enquesta<sup>8</sup>: **Com sols anomenar tu a les persones que pateixen algun tipus de discapacitat?** Els resultats estan expressats en tant per cent en el gràfic que podem trobar als annexos (figura 3).

El terme més utilitzat, sens dubte, és *persona discapacitada*. Després segueix el comodí d'anomenar la persona pel seu nom (i dic comodí perquè la pregunta no anava enfocada cap aquí, sinó que demanava una resposta sincera sobre paraules concretes que s'utilitzen en conversacions tribals) i pel nom específic de la discapacitat que té la persona en concret. Després ja comencem a sentir paraules com *invàlida*, *minusvàlida*, *malalta*, *disminuïda*... fins que acabem amb *subnormal* o *dement*.

I, precisament, *persona amb discapacitat* queda cap al final de la cua. El motiu neix en la recent incorporació d'aquesta nomenclatura en el marc oficial. Políticament és més correcte dir que és una persona *amb discapacitat* que dir que és una persona *discapacitada*.

<sup>8</sup> Veure annex III.

Ja s'ha comentat que el vocabulari avança en relació al pensament de la societat. També s'ha dit que el model imperant en el marc de la discapacitat actual és el social. Si del que es tracta és de procurar que la persona amb algun tipus de discapacitat se senti amb els mateixos drets i en igualtat d'oportunitats que qualsevol altra persona que no pateixi aquella discapacitat, no podem posar-li l'etiqueta d'incapacitada, discapacitada, invàlida, minusvàlida o disminuïda. Perquè aquests prefixos, que semblen inofensius, el que fan és dir que la persona està completament incapacitada, que no és vàlida, que ho és menys que una altra persona...

En canvi, una persona amb discapacitat és una persona que té unes limitacions imposades per una disfunció, una i només una (en el cas que sigui pluridiscapacitada, òbviament seran més), que no ha d'afectar obligatòriament a les altres capacitats, que segueixen sent moltes.

A Brasil, per exemple, utilitzen “portador d'una discapacitat” per referir-se no al tot, sinó a una característica afegida, i a Argentina parlen de *personas con capacidades diferentes*. Però també podem superar aquesta realitat discapacitant del llenguatge si enlloc d'utilitzar *retardat fem servir persona amb retard mental o persona amb tetraplegia* en comptes de *tetraplègic*. De fet, aquest joc de binomis s'utilitza molt en el camp de la discapacitat.

En la mateixa línia es crea el concepte de **persones amb diversitat funcional**. Però, a part d'evitar atribuir un estigma a aquest grup social, l'objectiu també és entendre'ns per aconseguir una realitat en la qual, gràcies a la interacció entre la societat i l'administració, sigui possible la normalització completa del col·lectiu amb discapacitat. Per tant, aquesta opció és més inviable.

Tot i que els professionals que treballen en aquest terreny aposten fort per “persones amb discapacitat”, en el diccionari català no hi consta, ja que “discapacitat” és un cos terminològic que no ha estat reconegut per la comunitat, perquè es considera que és una simple adaptació del terme castellà *discapacidad*.

Tornant als resultats de les enquestes; és important destacar que els substantius que abans s'ha comentat que s'havien d'intentar descartar apareixen, sobretot, a partir del sector dels adults<sup>9</sup>. El motiu es converteix en la típica excusa que “és una altra generació”. Però en aquest cas en concret és totalment encertada, ja que estem parlant de gent que va néixer a meitat del segle passat i que va forjar la seva manera d'entendre el món en un moment en què la discapacitat no estava ben definida i, per tant, la integració, sensibilització, etc., no eren temes de gaire interès global.

<sup>9</sup> Veure la pregunta 9 de l'annex III (p. 28).



De totes maneres, és inevitable que sorgeixin disconformitats respecte qualsevol dels termes anteriors, encara que es diguin amb tota la bona intenció i pensant sempre en la persona afectada. És inevitable perquè sempre hi haurà algú que se sentirà molest, ja sigui perquè les paraules són massa ofensives (mongòlic, subnormal, deficient mental, retardat) o bé, perquè es tracta d'eufemismes que tracten només d'amagar el que és evident (persones amb una nova normalitat, persones amb problemes de relació amb l'entorn). Siguí com sigui, l'única solució és tractar-nos sempre amb el màxim de respecte mutu.

## 5. LA POBLACIÓ AMB DISCAPACITAT

---

Si bé la població amb discapacitat és un grup específic que presenta unes característiques pròpies quant a l'edat, sexe, recursos econòmics, activitats, estructures familiars... aquestes no s'haurien de desviar excessivament de les característiques generals de la població global. En aquest apartat, doncs, s'estudiaran dades estadístiques del col·lectiu amb discapacitat i es ressaltaran els contrastos que es puguin donar en relació a la població total.

### 5.1. GRAUS I TIPUS DE DISCAPACITAT

Comencem estudiant aquesta variable en concret perquè ens hem estat referint contínuament a diverses classificacions i definicions de discapacitat, però encara no hem determinat quan una persona és, legalment, una persona amb discapacitat.

Aquest reconeixement no és obligatori, però sí que és el més recomanable, ja que és l'única via per accedir a determinats drets i beneficis reservats a les persones amb disminució com ara pensions no contributives per *invalidesa*, subsidis de mobilitat, reduccions en l'IRPF, ajudes per accedir a un habitatge adaptat, la targeta d'aparcament per vehicles que portin persones amb dificultat de mobilitat...

El certificat de discapacitat determina aquesta condició juntament amb el grau que, en forma de percentatge, dependrà de cada cas. Un Equip de Valoració i Orientació (EVO) serà qui diagnosticarà i valorarà si el subjecte es troba en una situació del 33% o més de discapacitat (segons les taules de valoració de la discapacitat per la normativa aplicable, que se centren en les dificultats per dur a terme les activitats de la vida diària) i determinarà que, en conseqüència, li correspon aquest certificat. Es tracta d'un equip multidisciplinari format, com a mínim, per un metge, un psicòleg i un treballador social. A Catalunya, l'organisme on ens hem de dirigir per demanar aquesta valoració és l'ICASS (Institut Català d'Assistència i Serveis Socials).

A més a més, però, aquest equip fixarà si és necessària l'ajuda d'una tercera persona en el dia a dia de la persona a valorar i si el grau s'ha d'anar revisant (si es preveu que la discapacitat millorarà o empitjorarà) o té un valor indefinit. Aquest certificat de discapacitat és equiparable, en situacions determinades (en l'àmbit laboral, per exemple), a una resolució de la seguretat social conforme es rep una pensió. Aquesta resolució, però, presta menys serveis i sovint comporta més complicacions a l'hora d'utilitzar-la.

Per tenir una idea general de les persones que cada any demanen ser valorades i de les que acaben obtenint el reconeixement oficial de la seva disminució, proposem observar la taula en la qual s'assenyala el nombre de persones reconegudes legalment com a discapacitades segons el tipus de disminució a Catalunya en els últims 10 anys (figura 4).

Crida l'atenció que en aquest període (de l'any 1998 al 2008) les persones amb discapacitat reconeguda hagin augmentat el doble. La causa d'aquest fenomen no és que en l'última dècada s'hagin multiplicat els casos de discapacitat; la causa és l'increment de peticions de reconeixement oficial de les discapacitats<sup>10</sup>.

A mida que la població ha anat assimilant que disposar d'aquest document és un avantatge, les llistes de gent amb discapacitat que demana la sol·licitud han anat augmentant. De manera que, avui en dia, el temps d'espera per obtenir el certificat pot acabar sent de 2 anys. Un altre possible motiu d'aquest "boom" és la pèrdua de la por dels propis afectats pel que fa la seriositat de l'assumpte. Una persona pot patir una discapacitat i acceptar-ho, però que aquesta característica actuï d'identificador de tota la teva persona, pot ser dur. Per assumir aquesta nova situació és determinant l'actitud de les persones de l'entorn i de la societat en general, que contribuiran a què la persona se senti integrada o bé discriminada.

D'altra banda, moltes persones parlen en primera persona quan diuen que davant de qualsevol circumstància han de demostrar i autenticar la seva discapacitat per aconseguir els mateixos objectius que els altres<sup>11</sup>. Si ho analitzem per aquesta altra cara, és cert que l'objectiu principal d'aquest document oficial és donar a les persones amb discapacitat l'oportunitat d'obtenir unes ajudes i facilitats per tal que puguin gaudir d'una qualitat de vida comparable a la d'una altra persona que no pateixi una discapacitat. Però, alhora, és necessari que aquella persona acrediti sempre que és *discapacitada*, fins i tot, per accedir als serveis més quotidians.

<sup>10</sup> Veure a l'annex IV l'entrevista feta a la Conxita Pérez (pàg. 43).

<sup>11</sup> Idea repetida en el llibre *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*, de Marta Allué. Veure pàgines 22 i 27, per exemple.

La intenció no és criticar aquestes iniciatives. El que volen aquestes persones és no sentir-se *discapacitades*, i per això és necessari normalitzar al màxim totes aquestes situacions. És important considerar que la personalitat de cada individu jugarà un paper essencial en aquesta normalització, ja que és la primera que ha de conèixer que és una tasca dura, que necessita temps per assentar-se i que, per tant, ha d'enfocar-ho amb una actitud més passiva.

Tocat el tema del certificat, el pas lògic que segueix és parlar dels graus que determinen la situació de discapacitat de la persona, especificats en aquest document. Aquests són:

**Lleu:** quan es tracta de menys del 33% i la discapacitat no és reconeguda oficialment, ja que es considera que en aquest nivell la persona no té pràcticament problemes a l'hora de realitzar les activitats del dia a dia.

**Moderat:** aquest grau va del 33 al 64%. La persona amb discapacitat moderada pot fer-se càrrec de si mateixa perfectament, però té grans dificultats a l'hora de fer unes activitats en concret.

**Greu:** comprèn l'interval entre el 65 i 74%. Aquestes persones comencen a tenir problemes d'autonomia, ja que experimenten complicacions en gran part de les activitats diàries.

**Molt greu:** quan el grau és més gran del 75%. En aquest punt, la persona es veu afectada per unes grans limitacions i, per això, li és impossible realitzar per si sola les tasques més quotidianes. En conseqüència, en molts casos es necessitarà l'ajuda d'una tercera persona.

En aquesta ramificació de la discapacitat no hi ha incloses les persones amb malalties mentals, ja que aquesta circumstància compta amb uns criteris específics d'avaluació al considerar-se que les deficiències intel·lectuals, per lleus que siguin, sempre comporten interferències en la realització de les activitats de la vida diària.

Si analitzem el gràfic de barres sobre les persones amb discapacitat valorada a Espanya l'any 2006 segons el grau de discapacitat (figura 5), veurem que les dades estan expressades sobre la població amb discapacitat valorada, no sobre la població total (figura 6).

Observem una proporció relativament baixa dels grups extrems, és a dir, de les discapacitats de grau lleu i molt greu. En canvi, en els grups intermedis, de grau moderat o greu, el percentatge es dispara. La diferència entre el percentatge de persones valorades amb un grau de discapacitat moderat i el de les persones amb un grau lleu és de gairebé el triple.

El fet que el percentatge de persones amb discapacitat lleu, és a dir, de menys del 33%, sigui baix pot ser perquè les sol·licituds del certificat de discapacitat es donen probablement amb més freqüència quan la persona es veu impossibilitada seriosament per fer tota una sèrie d'activitats. És a dir, que hi ha poques persones que sol·licitin aquest document i que tinguin unes limitacions tan imperceptibles.

D'altra banda, mentre que les diferències de gènere en el grau lleu són insignificants, en els altres graus són importants: els homes superen de llarg a les dones en el moderat i les dones als homes en els graus greu i molt greu. Aquesta associació entre discapacitat i gènere ens permet extreure algunes conclusions interessants, però difícils d'explicar.

Sembla lògic que la distribució per sexe de les discapacitats lleus sigui equitatiu, ja que, de fet, la població total també presenta aquesta igualtat en el gènere. El que no és tan coherent és que en les altres franges les diferències siguin tant visibles. Podríem explicar-ho dient que els homes són més proclius a patir discapacitats de grau moderat pels oficis més comuns en homes i no en dones, en els quals és fàcil patir algun accident amb conseqüències d'aquest tipus (transportistes, paletes, llauners, carregadors, etc.).

També podem afegir que les dones, per les seves condicions físiques, poden ser més propenses a degenerar cap a discapacitats greus o molt greus. Per això, aquestes franges estan més feminitzades. Tot i així, aquests raonaments no són suficients per interpretar aquesta incògnita.

El gràfic següent, en canvi, estudia una variable més general: la relació entre persones que pateixen discapacitat, i les que no, a Espanya per grups d'edat (figura 7). És interessant marcar que la franja d'edat en la qual hi ha més persones amb discapacitat és l'adults i que el tant per cent de la població amb discapacitat a tot l'Estat és del **8,7%** sobre el total.

Finalment, ens serà útil combinar aquests últims paràmetres per conèixer el perfil de les persones que sol·liciten el reconeixement legal de la seva discapacitat pel que fa a l'edat i el sexe (figura 8). Aquest gràfic mostra aquesta situació fins al maig d'aquest any, sempre partint de dades estatals.

La població jubilada, de més de 65 anys, és el sector que demana més que la seva discapacitat sigui reconeguda. Moltes vegades aquesta es deu al mateix pas del temps. Així doncs, aquesta discapacitat no acostuma a ser una discapacitat sobrevinguda, sinó que s'atribueix a l'envelliment de les estructures del propi cos. Recuperant el vocabulari del

primer apartat, podem concloure que les deficiències que han anat apareixent en la població adulta, han conduït a les discapacitats o minusvalideses que pateix la població anciana. Per això mateix en els altres intervals d'edat el nombre de peticions de valoració sigui molt inferior.

Si a aquest factor li sumem la situació econòmica que viuen moltes persones de la tercera edat, a causa de les baixes pensions de jubilació, podem pensar que les elevades sol·licituds moltes vegades tenen l'objectiu principal d'aconseguir incrementar aquesta retribució. Però no és així, perquè només es poden beneficiar de les pensions no contributives d'invalidesa<sup>12</sup> de la seguretat social els ciutadans espanyols (o nacionals d'altres països amb residència legal a Espanya) que tinguin entre 18 i 65 anys. Si no fos així, aquestes prestacions econòmiques a favor de les persones amb discapacitat es concentrarien en un únic sector de la població.

Pel que fa al gènere, les sol·licitants femenines superen en una diferència de percentatge elevat als sol·licitats masculins. Abans hem comentat que en la distribució de la població amb discapacitat segons el grau (explicació de la figura 5) ressaltava la diferència entre homes i dones ens els graus greu i molt greu. Així doncs, era d'esperar que el percentatge de dones totals que sol·liciten el certificat de discapacitat també sigui superior al d'homes.

Finalment, pot ser interessant donar un cop d'ull a les dades sobre la població amb discapacitat a la nostra comarca, però n'extraurem les mateixes conclusions (figura 9).

## 6. LA PERSONA AMB DISCAPACITAT

---

Sent coherents amb la nostra posició de partida, la recerca presentada fins aquest punt només té la finalitat de reflectir un context, *el context*. És a dir, que fins ara hem estat assimilant i interioritzant conceptes, desglossant en idees més simples postures ideològiques complexes... per tal de poder arribar a interpretar correctament, o de la forma més correcta possible, donat que el nostre coneixement és escàs, la introspecció de les persones amb discapacitat i, indirectament, també la de les persones del seu entorn.

<sup>12</sup> La pensió no contributiva (PNC) d'invalidesa consisteix en una ajuda econòmica a aquelles persones amb discapacitat que ho necessitin, a més a més d'assistència mèdica i farmacèutica gratuïta, que s'ofereix sense la necessitat d'haver-se cotitzat o que s'hagi fet de forma insuficient. Per beneficiar-se'n cal no disposar d'ingressos suficients, tenir entre 18 i 65 anys (la pensió de jubilació es incompatible amb la d'invalidesa), viure en territori espanyol o haver-ho fet durant cinc anys seguits i tenir un grau de discapacitat igual o superior al 65%. El dret a aquesta pensió no impedeix realitzar activitats laborals que siguin compatibles amb la discapacitat.

No podem deixar de banda la perspectiva global; el fet de considerar la construcció de la discapacitat com un fenomen social. Però és essencial no centrar-nos en aquesta, ja que quan parlem de *persona* entenem que té una història personal (un passat i un present), que té una llibertat per decidir i autodeterminar la seva vida, amb una posició davant del món (uns valors morals) i amb un nivell de socialització (es relaciona i no viu aïllada de la comunitat). Per això, és necessari partir de la idea de cada persona és única, ja que en aquest context no es tracta amb individus objectivats, sinó amb individus que tenen un nom propi.

Fins ara hem parlat de les persones amb discapacitat en un marc genèric i no ens hem endinsat gaire en els diferents tipus. Tampoc és aquesta la nostra intenció, però, abans de seguir, hem d'aclarir que a partir d'ara sí que restringirem aquest domini. En l'elaboració d'aquest punt han estat representatives les entrevistes que hem fet personalment a persones amb discapacitat<sup>13</sup>. Perquè, qui millor per explicar els sentiments i els pensaments d'una persona amb discapacitat que ella mateixa? Cal especificar que els casos que hem tractat eren de discapacitats físiques, concretament motores i auditiva.

Aquesta selecció no ha estat a l'atzar, sinó que des d'un principi tenia la intenció d'aprofundir només en aquest tipus de discapacitat, ja que penso que, per la mateixa raó d'abans, no estic capacitada per dur l'anàlisi més enllà. Em refereixo a què considero que fer aquest tipus d'estudi amb persones amb discapacitat psíquica, amb malalties mentals o, fins i tot, amb discapacitats físiques que tinguin conseqüències de greus limitacions de comunicació, és una tasca reservada a les professions especialitzades, a causa de la complexitat que se'n deriva.

A més a més, crec que és molt difícil extrapolar les emocions en primera persona a un mer paper a través d'un "narrador" en tercera. No n'hi ha prou amb saber una pinzellada del tema, per això, vaig trobar interessant la idea de posar-me literalment al lloc de la persona amb discapacitat<sup>14</sup>.

Seria una ingènua si pensés que només experimentant una tarda unes determinades limitacions físiques o sensorials podria entendre, amb matisos, el que sent una persona que les pateix realment. Cada persona és un món a part i, per tant, viu aquesta situació d'una manera diferent. Però suposo que va ser un *plus* a l'hora de fer les meves interpretacions.

## 6.1. ENTENDRE QUÈ ÉS UNA PERSONA

Què fa única a cada persona? El conjunt de tot el seu ésser. És la consideració de l'home en tots els seus aspectes el que ens permetrà fer-nos una idea d'allò que és i d'allò que sent. Per

<sup>13</sup> Veure annex IV.

<sup>14</sup> Veure annex V.

això, analitzarem cada una de les següents dimensions de la persona i les intentarem aplicar a la persona amb discapacitat (figura 10).

**Dimensió corporal:** o la corporeïtat. Els aspectes físics ens caracteritzen i són una espècie de carta de presentació de la nostra identitat. El cos és el què es relaciona amb la realitat externa. En ell hi trobem aspectes com veure, escoltar, olorar, tocar, tastar, dormir, mantenir relacions sexuals... És el que revela part de les nostres dificultats o deficiències. Així doncs, el cos esdevé un element clau per a les persones amb discapacitat, i no només en aquelles que tenen discapacitats visibles físicament, sinó també per a la persona amb sordesa, ceguesa, autisme, traumatismes... També cal tenir present que la dimensió corporal pren un sentit especial en tot el que té a veure amb la comunicació no verbal: gests, expressions, etc. El cos simbolitza el llenguatge i la connexió amb el món.

**Dimensió intel·lectual:** des de l'antropocentrisme l'home ha estat definit com a ésser racional, cosa que li permet actuar de forma intencionada, pensar amb enteniment i adaptar-se de manera eficaç al seu entorn. L'intel·lecte inclou sensacions, percepció, memòria i pensament. L'home no es limita a sobreviure, sinó que busca donar sentit a la seva existència a través de aquestes funcions. I la persona amb discapacitat no n'és una excepció. Així doncs, cal eliminar l'estereotip de pensar que determinats col·lectius les tenen atrofiades.

**Dimensió emotiva:** les emocions i els sentiments donen sabor a l'experiència humana alhora que la fan difícil, a vegades. Aquesta dimensió està molt vinculada a l'acció social, ja que, sense un equilibri emocional, és impossible l'evolució de la persona. Es tracta d'una dimensió que impregna a totes les altres, de manera que serà en la qual ens centrarem nosaltres.

**Dimensió social:** la persona no és un món tancat; ja hem dit que es relacionava amb les altres persones. Quan l'ésser *no està simplement dins o fora d'ell*<sup>15</sup>, és quan aquest participa en la realitat. Els professionals de l'àmbit de la discapacitat, als quals anomenarem sovint acompanyants, tenen la finalitat d'ajudar a aquestes persones a sentir-se com a *persones* (tenint en compte el context), normalitzant les relacions amb la resta. Ningú és totalment autosuficient, ja que necessitem els altres per viure i créixer. Per això, la persona, amb discapacitat o sense, no pot estar aïllada de la comunitat.

<sup>15</sup> Buber, M. *Jo i tu*. Editorial Claret, Barcelona, 1994. Veure *Subjectivitat, dissidència i dis-k@pacitat* de Jordi Planella, pàgina 138.

**Dimensió espiritual:** tothom té una dimensió espiritual lligada als valors i les creences religioses i filosòfiques. Aquesta dimensió no es veu condicionada exclusivament per la cultura, sinó que pertany a la unicitat de cada persona i es troba en constant evolució. Per això és important respectar les decisions de les persones amb discapacitat en aquest sentit, ja que, per exemple, històricament, se les havia encaminat només a una determinada religió.

## 6.2. QUÈ VA PASSAR? ORIGEN DE LES DEFICIÈNCIES

*Què et va passar? Vas tenir un accident, no és cert? Quan fa d'això? Estàs bé? Deu haver sigut molt dur, oi?* Els han preguntat massa vegades què va succeir. De totes les maneres possibles, en totes les circumstàncies i moltes vegades, fins i tot, de forma impertinent.

L'estigma fa vulnerables les persones amb discapacitat a la curiositat dels altres. La majoria de vegades pensem directament que la persona amb discapacitat ho és de forma adquirida i no considerem la possibilitat que ho sigui de naixement. La raó és que, encara que sapiguem que no fa falta haver tingut un accident per patir les seqüeles d'un problema de salut, la discapacitat adquirida commou i això fa que ens desinhibim i ens sentim amb el dret de formular tota mena de preguntes.

Hi ha ocasions en les quals la frase d'aparent curiositat puntual o solidària *què et va passar?* amaga un factor de culpabilització. En determinats casos com accidents de trànsit, incendis..., pensem irreflexivament que el malalt no és només responsable, sinó que és culpable de la seva malaltia. D'altra banda, hi ha gent que, per exemple, creu en la reencarnació i en el fet que la persona amb discapacitat ho és perquè *s'ho mereix*, que *alguna cosa devia fer en una altra vida*. Evidentment, aquesta no és una postura des de la qual es pugui optar a contribuir en el benestar de la persona amb discapacitat.

Però els mateixos protagonistes no poden evitar haver pensat alguna vegada en aquesta possibilitat, en el fet de creure que potser es troben en aquesta situació perquè en algun moment han fet alguna cosa que *ho mereixi*. Les persones que hem entrevistat ens han explicat que en un primer moment sí que els hi havia passat pel cap aquesta idea, però que, després, s'ha de pensar que el destí és el que ho regeix tot i que, si va passar, és perquè havia de passar. De manera que no cal buscar altres explicacions ni culpar a ningú injustament. Diuen que aquest primer pas és imprescindible per seguir endavant amb la teva vida.

Moltes vegades tendim a preguntar a les persones amb discapacitat per l'origen de la seva



deficiència abans de preguntar, per exemple, com es troben. A elles, però, els inquieta més com serà el seu futur amb les seqüeles. Així doncs, aquestes preguntes l'únic que fan és buscar una resposta que justifiqui la fatalitat, la qual, si existeix, ens alleugerirà només a nosaltres, els *vàlids*, perquè creurem que això no ens pot passar.

Sovint no pensem que la persona afectada no estarà millor per molt que l'interroguem ni que, potser, té un efecte contraproductiu. Però després de les primeres experiències, les persones amb discapacitat aprenen diferents models de resposta que després "vomiten" sense modificacions ni èmfasis com a mètode d'escut. És per la pròpia experiència que moltes persones amb discapacitat presentaran la característica de no ser indiscrets; només preguntaran i s'obriran al seu igual quan existeixi un cert grau de confiança.

### 6.3. L'ABANS I EL DESPRÉS. LA VALORACIÓ DE LA PÈRDUA

En aquest punt no podem generalitzar tant com abans i hem de considerar que la discapacitat adquirida (sobrevinguda o progressiva) i la congènita segueixen processos d'adaptació al canvi diferents. Sobretot, perquè la persona amb discapacitat adquirida (com el Francesc, la Yolanda o l'Amadeu) ha experimentat els dos punts de vista: el de l'abans i el de després de l'accident o diagnòstic de la malaltia. Així doncs, en aquesta situació la persona haurà se sotmetre's a una construcció o recuperació de la identitat. La discapacitat congènita, en canvi, és coexistent, és de naixement; per això, aquesta contribueix a definir la persona des d'un principi. En els següents apartats, justament s'eludeix una mica la discapacitat congènita perquè no té aquesta repercussió de xoc en la persona, perquè s'ha desenvolupat des d'una edat tan avançada que no es poden analitzar les emocions referents al canvi.

#### 6.3.1. La pèrdua i el procés de dol

Els primers dies o setmanes després d'un accident o de la confirmació d'un diagnòstic es fan difícils a les sales de rehabilitació. Anar a *recuperació* vol dir que encara queda molt per fer i que la pèrdua pot ser irreversible. És aquí on les persones comencen a prendre consciència del que els ha passat i del que pot significar. Elles mateixes ens han explicat que els primers dies no es pensa en què les conseqüències siguin per sempre, sinó que són només temporals.

El primer contacte amb la realitat és bo que es faci en aquests espais, ja que permeten compartir experiències i establir possibilitats de futur en veure habilitats adquirides pels companys. A més a més, la presència dels fisioterapeutes, metges i altres professionals

facilita l'entrada de la persona en el marc de la discapacitat, perquè aquests comprenen la dimensió de la tragèdia i ja tenen la diferència assumida, de manera que es fa més sobreportable. Seria molt més dur haver-se d'enfrontar directament amb el món, ja que encara no et coneixes prou bé i no saps com reaccionarà el teu cos i, en conseqüència, tu mateix.

La data de l'accident serà la que dividirà en dos temps la vida de la persona amb discapacitat adquirida. Tots els episodis de la història de la persona s'atribuiran a *abans de l'accident* o *després de l'accident*. L'abans, però, des que la persona accepta que la pèrdua no significa la desaparició definitiva de l'individu, cada vegada més anirà disminuint en importància.

Aquest procés és lent, però depèn del grau de devastació física que produeix la deficiència i la discapacitat resultant. Per tant, la reconstrucció del jo variarà entre un individu i un altre, sent més complexa en aquelles persones en les quals l'estigma sigui més visible o produeixi un grau de dependència major.

Això no significa que sigui necessari i inevitable, però, si es dona, també requereix un temps d'adaptació per part de la gent de l'entorn de la persona, que haurà de comprendre la desaparició temporal de la seva integritat. Tanmateix, el procés de dol no es pot fer, ni és recomanable que es faci, en solitari. La comunicació, la interacció i la col·laboració de la família i la societat influeixen molt positivament en la recuperació del equilibri perdut.

### 6.3.2. El procés d'adaptació al canvi

El procés d'adaptació requereix un esforç d'aprenentatge de conducta, ja que la deficiència condiona una vida diferent a l'anterior al trastorn. Tenir “un altre cos” (unes característiques dissemblants) comporta un temps per acostumar-s'hi i adaptar-s'hi i poder seguir tirant endavant de totes maneres.

L'educació és lenta, però a vegades encara ho és més l'adaptació dels altres a la nostra nova imatge. Quan el protagonista comença a ser capaç de no mirar enrere, les persones que l'envolten encara pensen en temps pretèrits. Qui viu aquesta nova situació en primera persona és l'únic que sap què li passa pel cap, com se sent, què enyora, com li està costant assumir el canvi... Però els altres, per molt propers que siguin al protagonista, per molt que se solidaritzin o que intentin entendre'l, mai sabran si realment està animat o només ho aparenta, si és feliç o no... Per aquesta raó, potser els és més difícil acceptar que les coses

han canviat i que el més convenient és que tots plegats facin un reciclatge. Seran les persones que pateixin la deficiència les responsables de recrear a consciència la seva nova imatge a fi que els altres agilitzin el seu propi procés d'adaptació.

### 6.3.3. Però segueixo sent la mateixa persona

Les persones amb discapacitat afirmen seguir sent les mateixes, malgrat els canvis de conducta, d'imatge, professionals... que puguin haver patit a conseqüència d'una malaltia o un accident. També expliquen que tenen la sensació de viure el present més intensament, perquè haver estat a vegades tant a prop de la mort o haver experimentat i superat dificultats tan extremes fa que avui paladegin la vida des d'un altre punt de vista, en el qual els entrebancs semblen menys complexes i es valora més cada detall. D'altra banda, donada l'experiència, també han eliminat del seu vocabulari el *això no em pot passar a mi*, de manera que no es veuen immunes a qualsevol cosa que els pugui reservar el futur.

Sigui com sigui, un cop finalitzat el procés d'adaptació, creuen que tots els seus altres aspectes no s'han alterat en cap sentit. És clar que si no s'accepta la nova situació, segurament en la personalitat quedi impresa la negativitat. Les altres persones pensem que és impossible que en un cos que hagi adquirit una deficiència torni a emergir la personalitat de la persona que coneixíem i preferim optar pel segon cas. Però tampoc ens hi hem trobat i no sabem com reaccionaríem.

Així doncs, molta gent tenim la noció que la discapacitat sempre va lligada al dol. Aquest procés és indiscutible, però hem de pensar que l'impacte psicològic que produeix no ha de ser necessàriament negatiu si es dona una adequació o substitució de les habilitats perdudes per unes altres ajustades a la nova situació. Això implica assumir un grau superior de dependència i modificar, en ocasions, l'orientació en el camp laboral i en el lleure.

Les seves expectatives de futur han canviat, tenen noves metes que s'acoblen a les seves limitacions... Però, tot i així, les persones amb discapacitat segueixen sent les mateixes persones. Potser sí que tenen una carga física que determina aspectes concrets a l'hora d'actuar, no de ser, però això no vol dir, en absolut, que segueixin traumatitzades.

El cas de les persones joves és diferent. Entre els adults és difícil canviar, perquè la personalitat i les experiències vitals anteriors són inesborrables. A més a més, l'adult té unes responsabilitats en relació a altres persones (fills, adults al seu càrrec...) que acceleren la readaptació. Però els joves es troben en plena fase de configuració de la personalitat, de

manera que, l'accident o malaltia es pot imprimir en el seu caràcter amb molta més facilitat. I també quan es tracta de malalties degeneratives la cosa canvia. La confirmació del diagnòstic suposa un impacte similar al d'un accident. Però després és diferent, perquè les pèrdues es van succeint segons el transcurs de la patologia i això comporta una adaptació constant i, per tant, un esforç molt més gran que pot acabar reflectint-se en el caràcter de la persona.

## 7. NORMALITZACIÓ DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT

La persona amb discapacitat, a grans trets, era aquella que vivia una situació de desavantatge, a conseqüència de qualsevol pertorbació a nivell d'òrgans o funcional, que impedia o limitava el desenvolupament d'un rol normal, d'acord amb l'edat, sexe... Però això no és una regla universal, perquè, segons la capacitat d'adaptació de la persona, hi haurà qui sabrà emmotllar-se perfectament a la seva nova situació i podrà dur a terme una vida, encara que diferent, totalment normal.

L'actitud de la persona interessada serà primordial, però no l'únic factor que influeixi en el seu benestar. Les persones amb alguna disminució tenen els mateixos drets que qualsevol altra persona, per això plantegen un seguit de necessitats i demandes específiques per aconseguir la igualtat d'oportunitats i l'accés a tots els serveis de la comunitat. Així doncs, aquest principi d'igualtat es veurà infringit quan a aquesta persona se li neguin les oportunitats de què disposa en general la comunitat i siguin necessàries per als aspectes fonamentals de la vida (família, educació, treball, habitatge, seguretat econòmica, participació en grups socials, activitats religioses, relacions afectives i sexuals, accés a instal·lacions públiques, llibertat de moviment...).

Tot això s'aconseguirà mitjançant la **normalització**, és a dir, adaptant l'entorn a les necessitats del subjecte, de tal manera que aquest tingui les mateixes oportunitats que els altres d'esdevenir un ciutadà de ple dret i un responsable actiu en la comunitat en què viu. Podríem traduir aquest principi a aspectes més pràctics: normalització del ritme de la jornada, del ritme de l'any i del cicle vital, normalització dels espais, normalització econòmica que possibiliti una autonomia personal real i normalització de la societat.

Això comporta posicions participatives i integradores de la diferència en el si de la comunitat. Per això, aquest objectiu és tan responsabilitat nostra com de l'administració. Al

nostre abast està, principalment, l'últim punt: la normalització de la societat. Nosaltres simbolitzem aquesta societat que cal normalitzar. El que hem de normalitzar, però, és el nostre tracte amb les persones amb disminució, és a dir, deixar de veure-les com a “pobretes” o “estranyes” per considerar-les ciutadans com la resta, persones, en definitiva<sup>16</sup>.

És curiós veure que tot i que la població creu que té un comportament, una actitud o, fins i tot, una implicació molt adequada amb aquest col·lectiu<sup>17</sup>, les persones amb discapacitat a vegades se segueixin sentint discriminades, desvalorades... No parlem que la societat no estigui sensibilitzada, però sovint la nostra conducta, en aquest sentit, podria millorar.

Per exemple, anem a passejar el gos i no recollim els excrements o aparquem sobre passos de zebra i en zones reservades a *minusvàlids*. Immediatament no pensem en què una persona amb ceguesa pugui xafar la “caca”, que no pugui travessar la carretera perquè li hem posat un cotxe sobre el lloc on acostuma a passar, o que la persona amb mobilitat reduïda hagi hagut d'aparcar a un lloc molt més allunyat i inaccessible. Quan es parla amb una persona sorda, sovint es tendeix a resumir el que es vol dir, encara que ho pugui entendre perfectament. O mirem descaradament a aquell individu que presenta deformacions molt visibles. Potser no ho fem tots o, si ho fem, no és amb mala intenció. Però, de totes formes, hem de reconèixer que si no ens ho trobem de cara, normalment no pensem en les dificultats que pateixen aquestes persones.

L'acció de l'administració pel que fa a millorar la qualitat de vida dels ciutadans amb discapacitat és més complexa, perquè té la responsabilitat de promoure campanyes per afavorir la integració social, eliminar obstacles físics i culturals, prendre accions que desenvolupin l'autonomia personal... Aquesta tasca es dirigeix en totes direccions i al darrere de cada iniciativa hi ha d'haver, necessàriament, lleis que l'aprovin. Per això, potser els canvis es donen més lentament del que les persones amb discapacitat voldrien. Tot i així, els recursos que ofereix avui en dia l'administració són infinitament millors als de fa unes dècades. En aquest sentit la persona amb discapacitat es veu molt més emparada. Però, tant el propi col·lectiu, com la resta de la societat, coincideixen en què ***encara queda molt per fer***<sup>18</sup>. I això és cosa de tots!

<sup>16</sup> Veure la pregunta 8 de l'annex III (pàg. 27).

<sup>17</sup> Veure les preguntes 2, 3, 4 i 12 de l'annex III (pàg. 21, 22, 23, 31).

<sup>18</sup> Trobarem aquesta frase repetida en cada entrevista que hem fet (tan als professionals de l'àmbit de la discapacitat com a les persones amb discapacitat) i en les enquestes fetes a la població de Síria.

## 8. CONCLUSIONS

---

La conclusió hauria de ser la resposta a la pregunta que ens vam plantejar en la introducció. Però quina pregunta vaig fer-me jo abans de començar la recerca d'aquest treball? La veritat és que al principi els meus interrogants no buscaven ser respostos; eren més aviat preguntes retòriques. *D'on ha tret tant valor? Com pot seguir anant de festa de la mateixa manera que ho feia abans de l'accident? Com va poder suportar un canvi de vida tant injust? No té por a sortir al carrer veient-ho tot a les fosques? Jo seria capaç d'extralimitar les meves conversacions perquè no puc parlar?... Com poden passar aquestes coses?*

Això és el que em passava pel cap cada vegada que veia una persona amb algun tipus de discapacitat. L'únic que tenia en compte era la gran admiració que sentia envers elles. Considerava que eren com herois, perquè havien estat capaços de viure com ho faig jo, que no tinc cap mena de limitació imposada pel meu cos ni per la meva condició.

Així doncs, em sentia molt animada a fer aquest treball, perquè considerava que era una mena de petit homenatge que arribaria i agradaria a algunes persones amb discapacitat. Ara em sento una mica estúpida, ingènua. Fins i tot, malament. Segueixo pensant que el que han estat capaces de fer aquestes persones es digne de reconeixement. Però ara sé que això no va relacionat amb què senti llàstima, que no puc veure'ls i pensar en la mala sort que han tingut... Ara sé que no m'haig de centrar en el que van ser, sinó en el que són i en el que volen ser. Perquè això és l'únic que necessiten, l'únic que demanen.

Les persones amb discapacitat lluiten per la causa de ser tractades com les altres persones, les quals no pateixen cap discapacitat; de rebre els mateixos tractes que rebien abans del canvi. Prefereixen que no les venerem, perquè elles no han assumit la seva situació i s'han adaptat per gust, sinó perquè els ha tocat i no tenien una altra opció. Se suposa que si ens hi trobéssim nosaltres faríem el mateix, perquè tot i haver de canviar algunes coses en la nostra rutina (feina, *hobbies*, llocs per anar de vacances, mètodes de transport, ritme de vida...) seguiríem sent persones que l'únic que desitjaríem és ser tan felices com fos possible.

Per això, la societat té una tasca més que important: valorar les persones amb discapacitat com a qualsevol altra, tenint en compte que les seves condicions han canviat i que tindran unes limitacions. Necessiten ajuda, però no compassió. Així doncs, hem d'oferir-los la nostra assistència sempre que ens ho demanin, però mai serem els que decidirem què poder fer i què no. Perquè segueixen sent persones amb els mateixos drets que tu i que jo!

## 9. BIBLIOGRAFIA

---

### Fonts d'informació oral:

- ▶ Conxita Pérez Rivero
- ▶ Esperança Escudé Planas
- ▶ Amadeu Olives Santamaria
- ▶ Yolanda Sola Aguilera
- ▶ Francesc Sola Garcia
- ▶ Berenguer Farga Torra

### Fonts d'informació bibliogràfica:

- ▶ ALLUÉ, Marta: *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Edicions Bellaterra, Barcelona, 2003.
- ▶ AUTORS DIVERSOS: *Guía de Discapacidad. “Nos queda mucho por hacer”*. Fundación Once.
- ▶ BONETE PERALES, Enriquete: *Ética de la dependencia*. Editorial Tecnos, Madrid, 2009.
- ▶ CASALS SARRADÓ, Albert: *El món sobre rodes*. Edicions 62, Barcelona, 2009.
- ▶ *Diccionario Esencial Lengua Española*. Editorial SM Internacional, Boardilla del Monte, 2006.
- ▶ EGEA FERRER, Pedro; NAVARRO INDURAIN, Conchita; OCHANDORENA TELLECHEA, Juan J.; de PONGA RODRÍGUEZ, Armando; RECALDE LARREA, Carlos: *No ser una silla. La cara oculta del mundo de grandes discapacitados*. Editorial Txalaparta, Tafalla, novembre 1996.
- ▶ GALLART ALSINA, Marta; MÀCIA GUILÀ, Jaume; MUÑOZ MORATA, Anna M.: *Llengua i literatura. Altaveu*. Editorial Teide, Barcelona, 2009.
- ▶ PLANELLA RIBERA, Jordi: *Subjectivitat, dissidència i dis-k@pacitat. Pràctiques d'Acompanyament Social*. Editorial Claret, Badalona, setembre 2004.
- ▶ VILA BADIA, Anna: *Els fills diferents*. Editorial Barcanova, Barcelona, 1991.

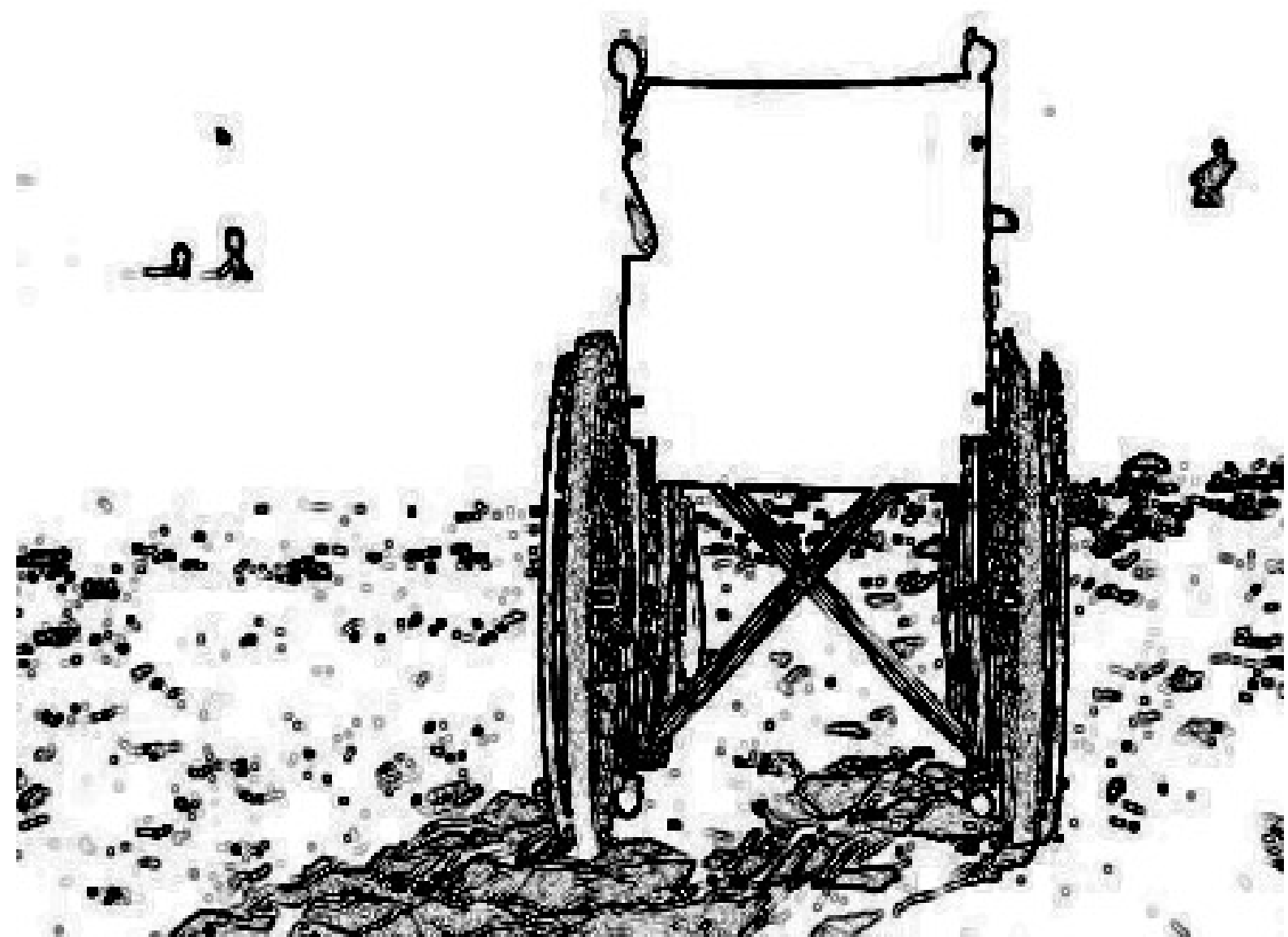
### Fonts d'informació aracniogràfica:

- ▶ [www.ecom.cat](http://www.ecom.cat) [Última consulta: 15 setembre 2009]
- ▶ [www.guttmann.com](http://www.guttmann.com) [Última consulta: 13 juliol 2009]
- ▶ <http://dlc.iec.cat/> [Última consulta: 16 octubre 2009]
- ▶ <http://www.diccionaris.cat/index.php> [Última consulta: 16 octubre 2009]
- ▶ <http://www.idescat.cat/> [Última consulta: 10 setembre 2009]
- ▶ [http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/q=ca/informacion/ficha\\_bibliografica/25082009/base\\_de\\_datos\\_estatal\\_de\\_personas\\_con\\_discapacidad\\_0](http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/q=ca/informacion/ficha_bibliografica/25082009/base_de_datos_estatal_de_personas_con_discapacidad_0) [Última consulta: 3 octubre 2009]
- ▶ <http://sid.usal.es/> [Última consulta: 12 octubre 2009]
- ▶ <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/mtas-base-01.pdf> [Última consulta: 4 octubre 2009]
- ▶ <http://www.elpou.cat/wp/wp-content/uploads/pou-juny09baix.pdf> [Última consulta: 25 agost 2009]
- ▶ <http://www.cermi.es/cermi/> [Última consulta: 3 octubre 2009]
- ▶ <http://ca.wikipedia.org> [Consulta: 29 juny 2009]
- ▶ <http://www.gencat.cat/benestar/persones/disminucio/politiques/index.htm> [Última consulta: 29 setembre 2009]
- ▶ [http://www.gencat.cat/benestar/publica/pdf/Persones%20discapacitat%20Catalunya%20juny%202008%20\(web\).pdf](http://www.gencat.cat/benestar/publica/pdf/Persones%20discapacitat%20Catalunya%20juny%202008%20(web).pdf) [Última consulta: 5 octubre 2009]
- ▶ <http://www.gencat.cat/benestar/pladisminuitsfisics/pladisfi.doc> [Última consulta: 7 octubre 2009]
- ▶ <http://www.discapnet.es/castellano/Paginas/default.aspx> [13 agost 2009]
- ▶ [http://www.consumer.es/web/es/solidaridad/proyectos\\_y\\_campanas/2007/12/11/172778.php](http://www.consumer.es/web/es/solidaridad/proyectos_y_campanas/2007/12/11/172778.php) [Consulta: 27 octubre 2009]
- ▶ <http://www.who.int/es/> [Consulta: 21 setembre 2009]
- ▶ <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf> [Última consulta: 6 octubre 2009]
- ▶ [http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/BB5DD2B1-A758-437B-A36F-7A4B170C4D4C/27403/Indicadores\\_sociales\\_discapacidad.pdf](http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/BB5DD2B1-A758-437B-A36F-7A4B170C4D4C/27403/Indicadores_sociales_discapacidad.pdf) [Consulta: 4 octubre 2009]





# Annexos



## ÍNDEX

---

ANNEX I. INFORMACIÓ IMPLÍCITA EN EL COS DEL TREBALL .....	3
ANNEX II. INFORMACIÓ COMPLEMENTÀRIA .....	13
ANNEX III. ENQUESTA A LA POBLACIÓ .....	18
ANNEX IV. ENTREVISTES .....	34
Entrevistes a professionals de l'àmbit de la discapacitat	
Conxita Pérez Rivero .....	35
Esperança Escudé Planas .....	43
Entrevistes a persones amb alguna discapacitat	
Amadeu Olives Santamaria .....	49
Yolanda Sola Aguilera .....	53
Francesc Sola Garcia .....	57
Berenguer Farga Torra .....	61
ANNEX V. POSA'T AL MEU LLOC .....	66
ANNEX VI. SUPORT AUDIOVISUAL .....	70

## ANNEX I. INFORMACIÓ IMPLÍCITA EN EL COS DEL TREBALL

FIGURA 1. Esquema sobre l'evolució de l'atenció a persones amb discapacitat

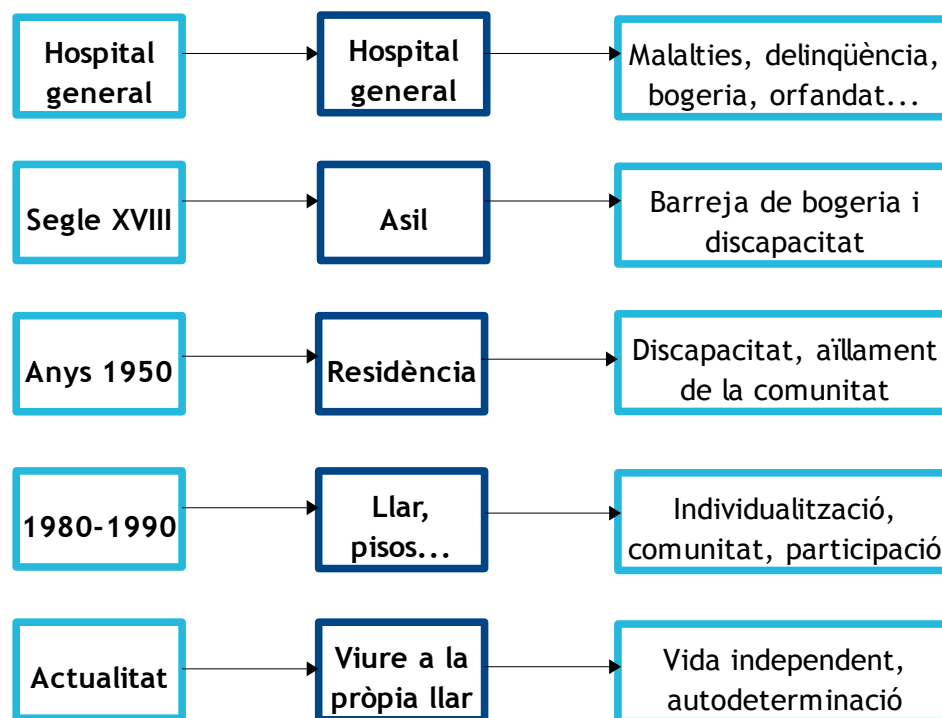
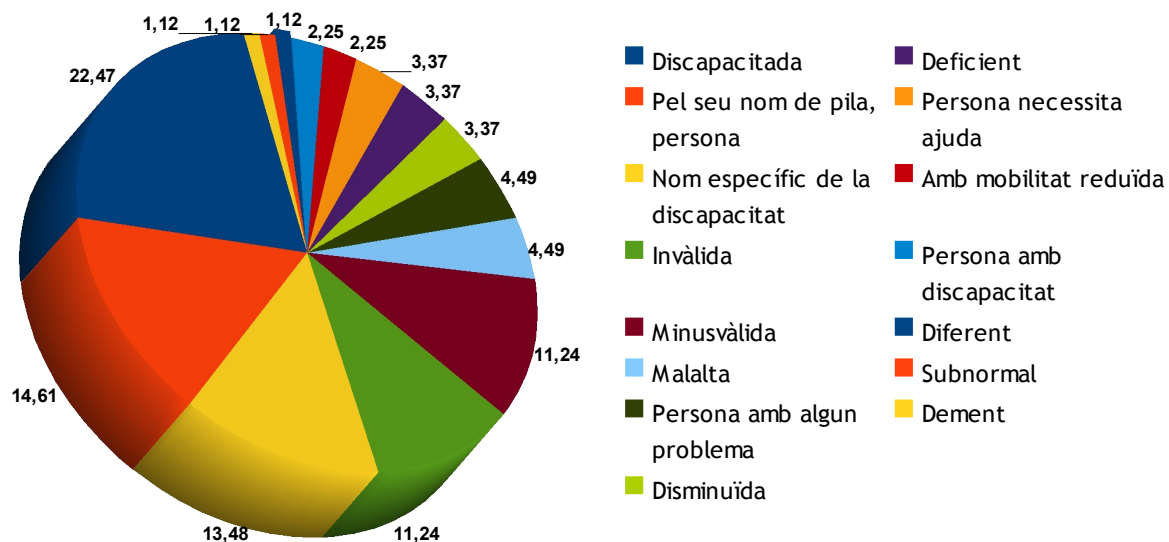


FIGURA 2.



Imatge d'una bodega plena de pròtesis de les víctimes amb discapacitat de l'extermini nazi.

FIGURA 3. Gràfic dels termes que utilitza la població per referir-se a persones amb discapacitat



Font: enquesta d'elaboració pròpia. 2009

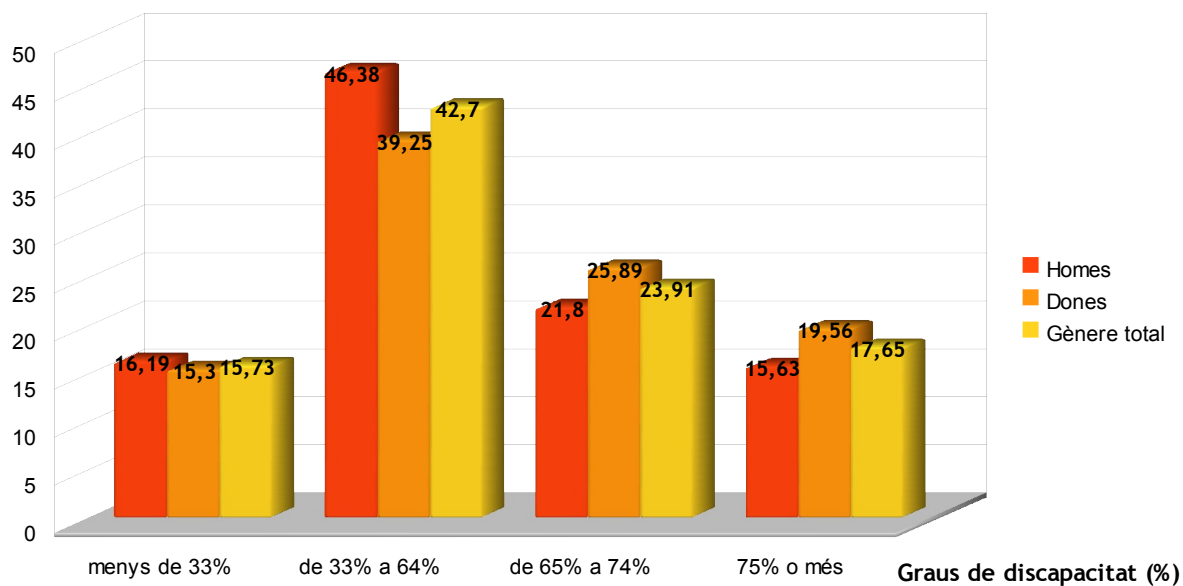
FIGURA 4. Nombre de persones reconegudes legalment com a discapacitades segons el tipus de disminució a Catalunya

	2008	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000	1999	1998
Motòrica	139.526	131.098	126.197	117.745	109.379	99.940	91.685	84.747	76.578	68.877	63.880
Física no motòrica	102.380	97.212	99.256	95.028	90.116	83.967	78.855	76.267	71.670	65.461	58.552
Visual	30.372	28.994	29.268	28.078	26.629	24.961	23.393	22.409	20.787	19.027	17.655
Auditiva	19.926	18.604	17.329	15.838	14.423	12.939	11.727	10.680	9.552	8.642	8.065
Psíquica	41.854	40.854	40.100	39.164	38.235	37.006	35.745	35.011	34.006	33.120	31.858
Malaltia mental	73.152	67.548	64.448	59.701	54.042	48.458	42.540	37.994	32.419	28.333	24.972
No consta	851	863	929	976	760	789	826	877	931	976	2.207
<b>Total</b>	<b>408.061</b>	<b>385.173</b>	<b>377.527</b>	<b>356.530</b>	<b>333.584</b>	<b>308.060</b>	<b>284.771</b>	<b>267.985</b>	<b>245.943</b>	<b>224.436</b>	<b>207.189</b>

Font: Institut d'Estadística de Catalunya (IDESCAT). 1998-2008

**FIGURA 5.** Persones amb discapacitat valorada a Espanya segons el grau de discapacitat

Població espanyola amb certificat de discapacitat (%)



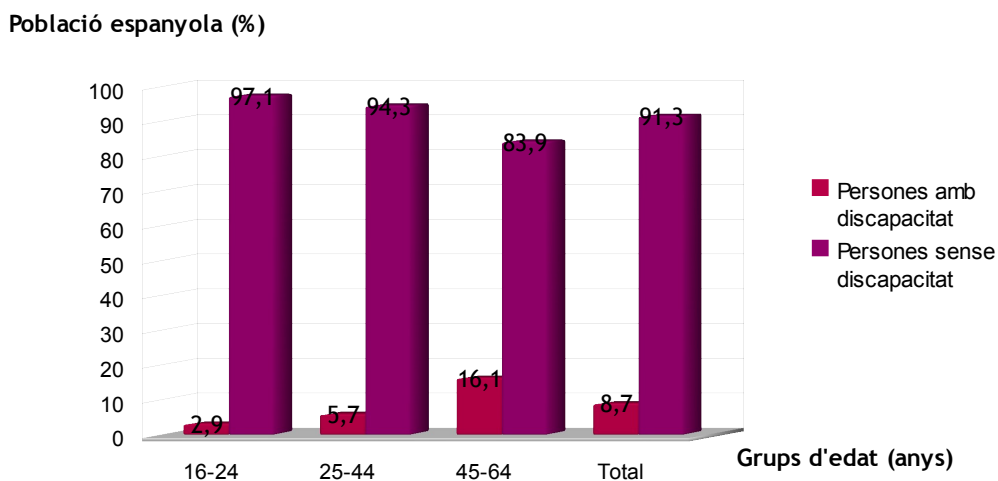
Font: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad, IMSERSO. Diciembre 2006

**FIGURA 6.** Persones amb discapacitat valorada a Espanya segons el grau de discapacitat, en nombres absoluts

	Homes	Dones	Gènere total
Menys del 33%	215567	216641	432208
De 33% a 64%	617517	555665	1173182
De 65% a 74%	290305	366512	656817
75% o més	208100	276897	484997
<b>Total</b>	<b>1331489</b>	<b>1415715</b>	<b>2747204</b>

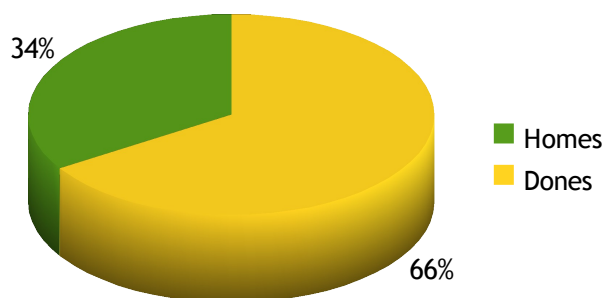
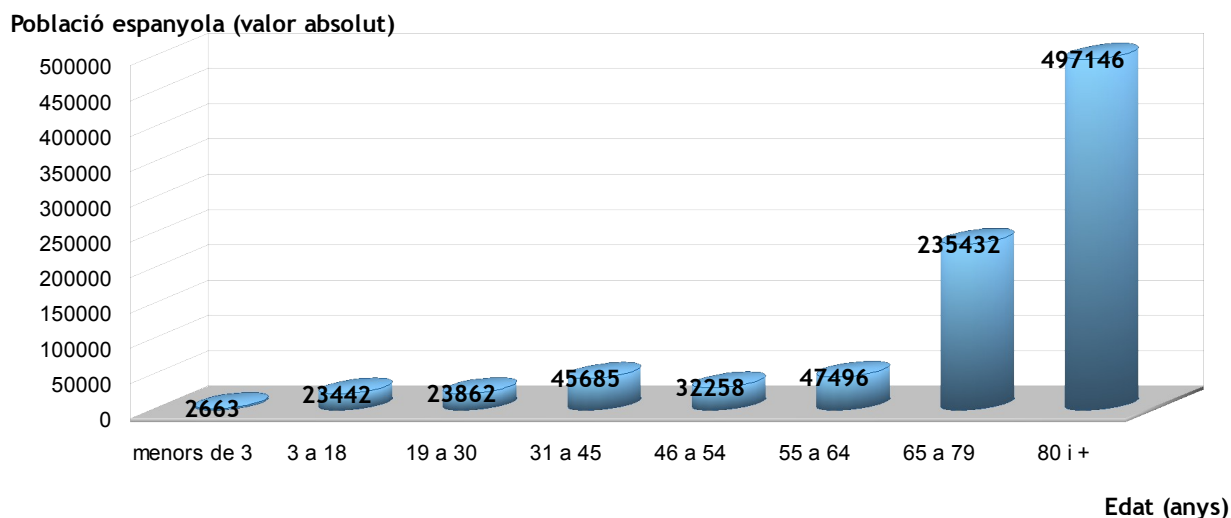
Font: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad, IMSERSO. Diciembre 2006

**FIGURA 7. Persones amb discapacitat i sense per grups d'edat a Espanya**



Font: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (IMSERSO). Diciembre 2003

**FIGURA 8. Persones que sol·liciten el reconeixement legal de la seva discapacitat**



Font: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (IMSERSO). Juliol 2009



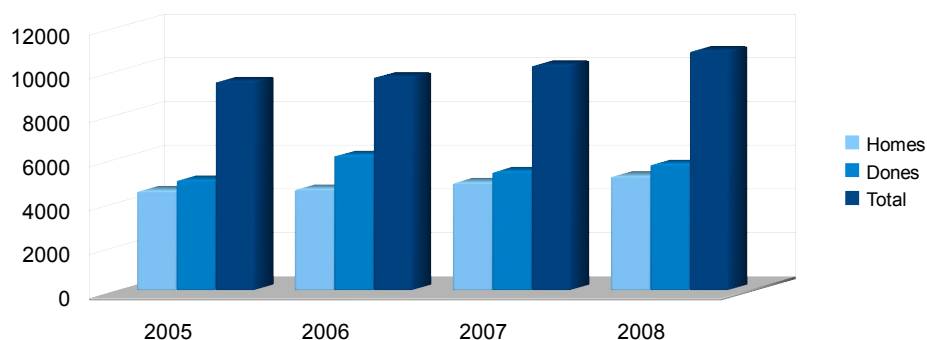
FIGURA 9. Persones reconegudes legalment com a discapacitades al Bages

Font: IDESCAT. Àrea d'acció Social i Ciutadania del Consell Comarcal del Bages, Serveis Socials d'Atenció Especialitzada i Ciutadania.

## Per gènere (2005-2008)

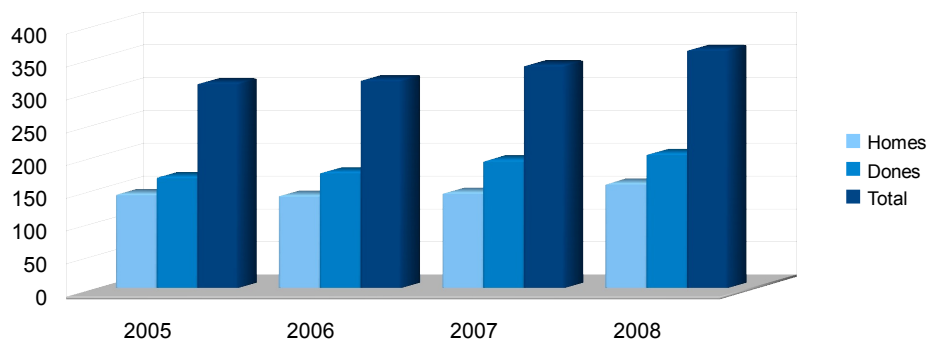
Municipi	2005			2006			2007			2008		
	Homes	Dones	Total	Homes	Dones	Total	Homes	Dones	Total	Homes	Dones	Total
Aguilar de Segarra	6	7	13	7	7	14	8	7	15	8	8	16
Artés	139	139	278	142	143	285	150	150	300	160	161	321
Avinyó	52	57	109	49	61	110	51	66	117	56	69	125
Balsareny	98	90	188	103	94	197	110	99	209	119	114	233
Calders	18	24	42	20	23	43	21	27	48	22	27	49
Callús	43	47	90	44	44	88	46	47	93	47	53	100
Cardona	195	250	445	193	246	439	202	254	456	216	265	481
Castellbell i el Vilar	75	65	140	75	72	147	83	75	158	86	76	162
Castellfollit del Boix	12	4	16	9	4	13	11	4	15	12	4	16
Castellgalí	33	22	55	35	26	61	39	27	66	45	33	78
Castellnou de Bages	11	11	22	10	14	24	10	17	27	9	21	30
Estany, l'	7	6	13	8	6	14	8	6	14	8	7	15
Fonollosa	15	28	43	19	25	44	22	26	48	23	27	50
Gaià	4	5	9	4	5	9	4	5	9	4	6	10
Manresa	2067	2339	4406	2099	2393	4492	2227	2507	4734	2344	2635	4.979
Marganell	5	6	11	5	7	12	5	7	12	5	7	12
Moià	65	81	146	70	85	155	73	91	164	85	105	190
Monistrol de Calders	14	18	32	14	20	34	12	21	33	15	22	37
Monistrol de Montserrat	51	68	119	51	67	118	55	68	123	58	73	131
Mura	3	1	4	3	2	5	4	2	6	4	2	6
Navarres	164	172	336	163	177	340	172	186	358	184	204	388
Navàs	156	170	326	163	168	331	174	180	354	196	195	391
el	81	85	166	85	87	172	92	91	183	95	98	193
Rajadell	9	6	15	8	7	15	8	8	16	9	10	19
Sallent	227	191	418	227	201	428	236	215	451	247	225	472
Sant Feliu Sasserra	11	10	21	9	11	20	9	12	21	9	13	22
Sant Fruitós de Bages	120	136	256	121	143	264	131	142	273	149	147	296
Sant Joan de Vilatorrada	220	279	499	225	282	507	238	300	538	251	313	564
Sant Mateu de Bages	18	12	30	19	13	32	20	12	32	20	14	34
Sant Salvador de Guardiola	80	67	147	82	73	155	92	79	171	97	91	188
Sant Vicenç de Castellet	219	275	494	222	269	491	236	279	515	247	295	542
Santa Maria d'Oló	26	28	54	27	29	56	30	29	59	32	31	63
Santpedor	120	124	244	129	142	271	137	150	287	151	161	312
Súria	143	169	312	141	176	317	145	194	339	159	204	363
Talamanca	*	*	*	*	*	*	1	1	2	1	1	2
<b>Bages</b>	<b>4507</b>	<b>4993</b>	<b>9500</b>	<b>4581</b>	<b>5123</b>	<b>9704</b>	<b>4.862</b>	<b>5.384</b>	<b>10.246</b>	<b>5.173</b>	<b>5.717</b>	<b>10.890</b>

## Bages





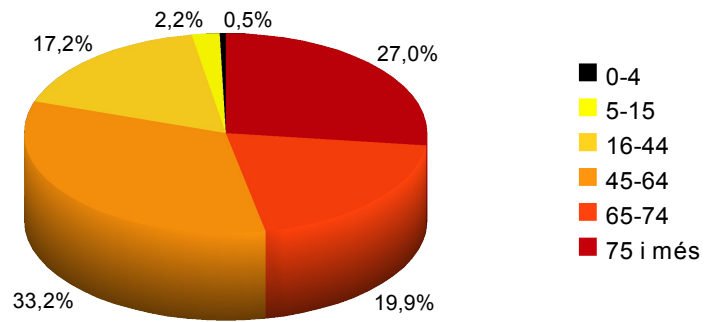
## Súria



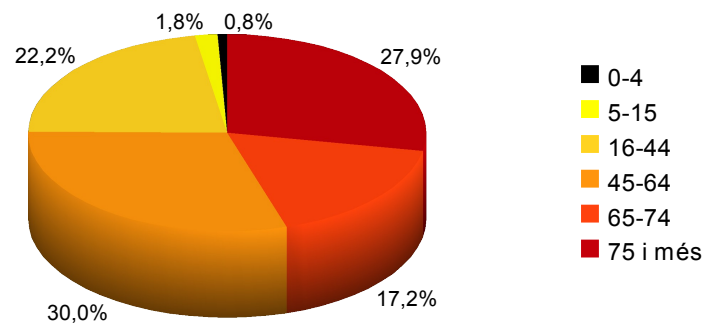
### Per edat (2008)

Municipi	Fins a 4 anys	Entre 5 i 15 anys	Entre 16 i 44 anys	Entre 45 i 64 anys	Entre 65 i 74 anys	75 anys i més	Total
Aguilar de Segarra		1	1	2	4	8	16
Artés	2	6	45	114	68	86	321
Avinyó	1	3	15	42	26	38	125
Balsareny	3	6	40	86	37	61	233
Calders			10	14	14	11	49
Callús	2		15	33	16	34	100
Cardona		7	63	147	90	174	481
Castellbell i el Vilar		2	26	44	36	54	162
Castellfollit del Boix			3	2	1	10	16
Castellgalí	1	1	18	24	18	16	78
Castellnou de Bages			5	12	7	6	30
Estany, l'			4	2	6	3	15
Fonollosa	1	2	6	11	8	22	50
Gaià		1	3	2	2	2	10
Manresa	19	109	896	1.571	989	1.395	4.979
Marganell			1	4	2	5	12
Moià	3	8	36	53	38	52	190
Monistrol de Calders		2	7	15	8	5	37
Monistrol de Montserrat	1	3	19	46	27	35	131
Mura			1	2		3	6
Navarces	1	8	49	147	77	106	388
Navàs	4	13	55	156	83	80	391
Pont de Vilomara i Rocafort, el		3	28	83	44	35	193
Rajadell			1	7	4	7	19
Sallent	1	7	78	179	101	106	472
Sant Feliu Sasserra			5	10	1	6	22
Sant Fruitós de Bages		9	66	99	50	72	296
Sant Joan de Vilatorrada	5	20	105	211	112	111	564
Sant Mateu de Bages			3	8	7	16	34
Sant Salvador de Guardiola	1	4	31	64	39	49	188
Sant Vicenç de Castellet	2	11	106	176	110	137	542
Santa Maria d'Oló		1	13	17	10	22	63
Santpedor	1	10	57	123	57	64	312
Súria	3	7	65	115	66	107	363
Talamanca				1		1	2
<b>Bages</b>	<b>51</b>	<b>244</b>	<b>1.876</b>	<b>3.622</b>	<b>2.168</b>	<b>2.939</b>	<b>10.890</b>

### Bages



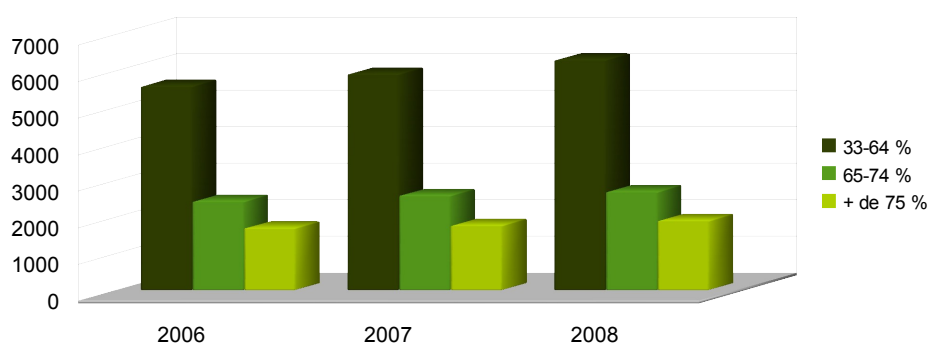
### Súria



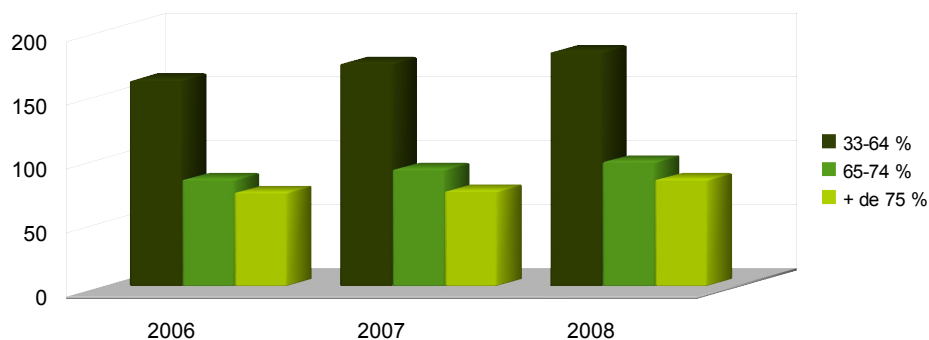
## Segons el grau de disminució (2006-2008)

Municipi	2006				2007				2008			
	Entre 33 i 64%	Entre 65 i 74%	75% i més	Total	Entre 33 i 64%	Entre 65 i 74%	75% i més	Total	Entre 33 i 64%	Entre 65 i 74%	75% i més	Total
Aguilar de Segarra	4	3	7	14	4	4	7	15	5	4	7	16
Artés	188	55	42	285	197	59	44	300	206	65	50	321
Avinyó	66	19	25	110	70	22	25	117	74	24	27	125
Balsareny	121	41	35	197	128	41	40	209	146	44	43	233
Calders	25	8	10	43	25	12	11	48	26	12	11	49
Callús	44	25	19	88	47	27	19	93	50	29	21	100
Cardona	257	109	73	439	267	112	77	456	283	114	84	481
Castellbell i el Vilar	86	38	23	147	91	42	25	158	92	43	27	162
Castellfollit del Boix	10	1	2	13	10	3	2	15	11	3	2	16
Castellgalí	30	18	13	61	31	19	16	66	39	21	18	78
Castellnou de Bages	12	7	5	24	14	7	6	27	18	6	6	30
Estany, l'	7	3	4	14	7	3	4	14	7	3	5	15
Fonollosa	26	8	10	44	31	8	9	48	32	8	10	50
Gaià	4	2	3	9	4	2	3	9	4	3	3	10
Manresa	2561	1180	751	4492	2.707	1.238	789	4.734	2856	1284	839	4979
Marganell	6	3	3	12	5	3	4	12	5	3	4	12
Moià	80	35	40	155	86	38	40	164	98	44	48	190
Monistrol de Calders	21	9	4	34	20	9	4	33	23	9	5	37
Monistrol de M.	68	30	20	118	67	34	22	123	71	38	22	131
Mura	5	0	0	5	5	1	1	6	5	1	1	6
Navarxes	217	73	50	340	230	79	49	358	246	86	56	388
Navàs	207	90	34	331	218	99	37	354	242	109	40	391
Rocafort, el	116	33	23	172	123	36	24	183	130	39	24	193
Rajadell	9	4	2	15	10	4	2	16	13	4	2	19
Sallent	231	115	82	428	246	119	86	451	262	120	90	472
St. Feliu Sasserra	9	7	4	20	10	7	4	21	10	8	4	22
St. Fruitós de Bages	153	54	57	264	161	55	57	273	168	64	64	296
St. Joan de Vilatorrada	280	135	92	507	301	140	97	538	321	141	102	564
St. Mateu de Bages	22	5	5	32	22	5	5	32	23	5	6	34
Guardiola	99	36	20	155	111	39	21	171	126	41	21	188
Castellet	289	120	82	491	307	122	86	515	325	128	89	542
Santa Maria d'Oló	21	18	17	56	23	17	19	59	22	19	22	63
Santpedor	146	60	65	271	159	67	61	287	177	70	65	312
Súria	161	83	73	317	174	91	74	339	183	97	83	363
Talamanca	*	*	*	*	1	1	1	2	1	1	1	2
<b>Bages</b>	<b>5.581</b>	<b>2.427</b>	<b>1.696</b>	<b>9.704</b>	<b>5.912</b>	<b>2.564</b>	<b>1.770</b>	<b>10.246</b>	<b>6300</b>	<b>2689</b>	<b>1901</b>	<b>10890</b>

## Bages

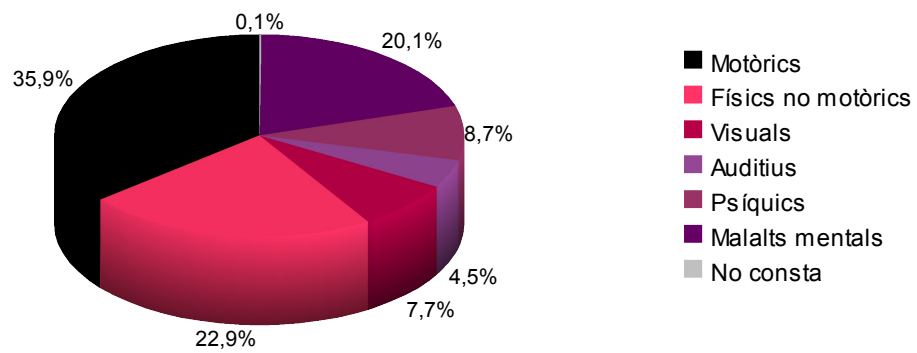




SúriaSegons el tipus de disminució (2008)

Municipi	Motòrics	Físics no motòrics	Visuals	Auditius	Psíquics	Malalts mentals	No consta	Total
Aguilar de Segarra	10	2	2			2		16
Artés	126	67	27	14	18	69		321
Avinyó	46	30	9	4	9	27		125
Balsareny	72	58	17	13	22	51		233
Calders	24	10	2		2	11		49
Callús	40	24	5	3	8	19	1	100
Cardona	169	114	42	20	41	95		481
Castellbell i el Vilar	66	29	10	10	11	35	1	162
Castellfollit del Boix	8	4	1	1	1	1		16
Castellgalí	38	13	5		11	11		78
Castellnou de Bages	11	11		1		7		30
Estany, l'	6	3		1	2	3		15
Fonollosa	17	12	4	1	4	12		50
Gaià	2			1	3	4		10
Manresa	1.751	1.159	386	223	434	1.021	5	4.979
Marganell	4	2	2	2		2		12
Moià	55	40	19	10	32	33	1	190
Monistrol de Calders	8	10	3		6	10		37
Monistrol de Montserrat	44	38	10	3	14	22		131
Mura	3	1		1	1			6
Navarclés	151	100	24	22	23	67	1	388
Navàs	129	108	26	33	22	73		391
Pont de Vilomara i Rocafort, el	71	61	12	5	14	30		193
Rajadell	7	7	2	1	1	1		19
Sallent	185	105	34	16	41	91		472
Sant Feliu Sasserra	4	5	3	1	3	6		22
Sant Fruitós de Bages	109	59	19	20	31	58		296
Sant Joan de Vilatorrada	198	109	54	25	54	124		564
Sant Mateu de Bages	18	9	3	1	1	2		34
Sant Salvador de Guardiola	82	44	10	8	15	29		188
Sant Vicenç de Castellet	203	123	51	10	53	100	2	542
Santa Maria d'Oló	21	10	9	4	2	17		63
Santpedor	106	67	23	14	30	71	1	312
Súria	128	64	26	18	37	88	2	363
Talamanca	1		1					2
<b>Bages</b>	<b>3.913</b>	<b>2.498</b>	<b>841</b>	<b>486</b>	<b>946</b>	<b>2.192</b>	<b>14</b>	<b>10.890</b>

Bages



Súria

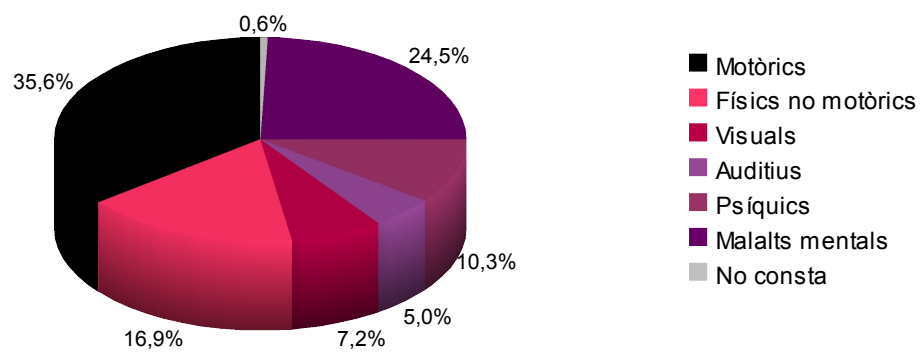
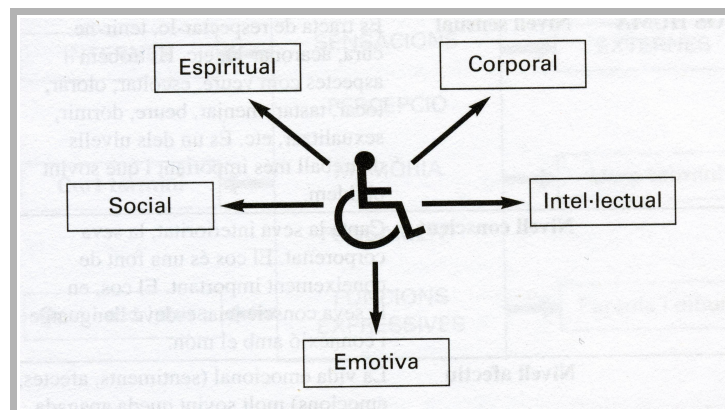


FIGURA 10.



## ANNEX II. INFORMACIÓ COMPLEMENTÀRIA

### 2.1. ENTITATS, ASSOCIACIONS I SERVEIS

<sup>1</sup> **Organització Mundial de la Salut (OMS)**: és la institució internacional que té com a missió fonamental coordinar i estimular les polítiques de salut, definir conceptes i establir normes i directrius d'abast mundial. Defineix salut com estat de benestar físic, psíquic i social, a més a més de l'absència de malaltia.

<sup>2</sup> **Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)**: és una important organització pel que fa al desenvolupament del moviment de les persones discapacitades al Regne Unit.

<sup>3</sup> **AMPANS**: és una entitat d'àmbit comarcal, que es dedica a l'atenció integral de les persones amb disminució psíquica de Manresa i la comarca del Bages. És una organització d'utilitat pública sense afany de lucre iniciada l'any 1965 per un grup de pares i mares amb la vocació de donar una dimensió pública i social a les persones amb discapacitat intel·lectual i treballar perquè es poguessin integrar socialment amb normalitat. Avui en dia ofereix un ampli ventall de centres que donen acollida i atenció continuada global i flexible a les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquesta atenció es desenvolupa en múltiples vessants: educació, formació professional, acolliment residencial, ocupació terapèutica, lleure, esport, tuteles,... amb l'objectiu d'afavorir l'autonomia personal i oferir la igualtat d'oportunitats per ser ciutadans de ple dret.

<sup>4</sup> **Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primària (CDIAP)**: és un servei creat el 1984, especialitzat en la consulta, el diagnòstic i el tractament de la població infantil, des del naixement fins als 6 anys, que presenti algun trastorn en el seu desenvolupament o risc de patir-lo, ja sigui per una causa orgànica, psicològica o social. Des del 1998 està integrat en el Programa Sectorial d'Atenció Precoç de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS), del Departament d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya, convertint-se en un servei públic i totalment gratuït.

<sup>5</sup> **Equip d'Assessorament i Orientació Psicopedagògica (EAP)**: és un servei de suport i assessorament psicopedagògic i social als centres educatius i a la comunitat educativa, amb la finalitat de col·laborar en l'adequació del procés educatiu del conjunt de l'alumnat, especialment aquell que presenta disminucions o més dificultats en el procés

d'aprenentatge.

**Punt d'Informació de Discapacitats del Bages:** és un servei d'àmbit comarcal que ofereix atenció a les persones amb discapacitat, a les seves famílies, als professionals de les diverses disciplines i a les entitats i associacions relacionades amb l'àmbit de la discapacitat. Aquesta atenció la proporciona un professional de referència per a persones amb discapacitat que actua en la resolució dels problemes que se li plantegen amb la finalitat de millorar la qualitat de vida de totes les persones afectades.

**Servei d'Integració Laboral (SIL):** és un servei de la Federació ECOM amb una llarga experiència en la integració laboral adreçat a totes les persones amb discapacitat física reconeguda superior al 33%, tant si són aturades com si desitgen millorar la seva situació laboral. Aquest servei t'ofereix un acompanyament durant tot el procés de recerca de feina: assessora, dóna suport i recursos per completar la formació... Els serveis dels SILs són finançats per la Generalitat de Catalunya amb la col·laboració de les Administracions Locals, per aquest motiu són gratuïts per a les empreses i per a les persones demandants d'ocupació.

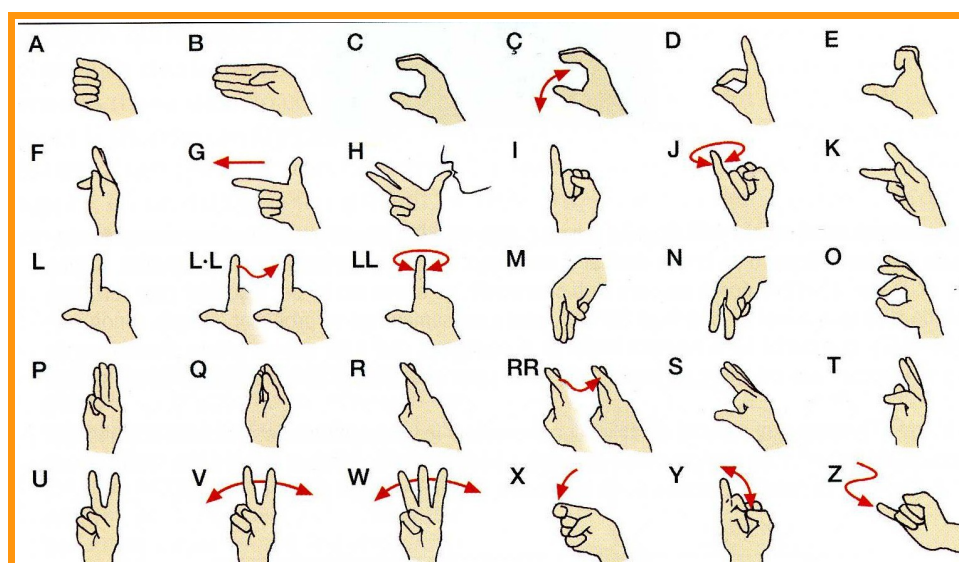
**Ecom:** és un moviment associatiu integrat per organitzacions de persones amb discapacitat física que té dues missions. D'una banda, promoure una major inclusió social i qualitat de vida d'aquestes persones, impulsar la lluita contra tot tipus de discriminació, fomentar la defensa de l'exercici dels seus drets i treballar per millorar la cobertura dels serveis i prestacions que requereix aquest col·lectiu. I, de l'altra, representar i defensar els interessos de les entitats membres i les persones amb discapacitat física davant les Administracions Públiques, coordinar les actuacions de les entitats perquè tinguin més impacte i efectivitat, i facilitar a les entitats membres la informació, la formació i el suport necessari per tal que puguin assolir els seus objectius. Tot i que, actualment, Ecom és divideixi en la Confederació, la Federació, la Fundació i la Patronal Ecom, l'ens de referència és la Federació Ecom, que va ser fundada l'any 1971.

## 2.2. POESIA

### VIURE

M'he trencat, però estic sencera.  
 M'he mort i estic viva.  
 He embogit i m'he tranquil·litzat.  
 Dintre el meu cap tot funciona igual,  
 però el meu cos ja no es el mateix.  
 La confusió m'està guanyant,  
 els records, l'enyorança....  
 I jo no paro de lluitar i lluitar,  
 de sagnar i sagnar..  
 Penso, qui es el meu enemic?  
 I la meva ment em diu, tu, només tu.

## 2.3. VERSIÓ CATALANA DE L'ALFABET DELS SORDMUTS





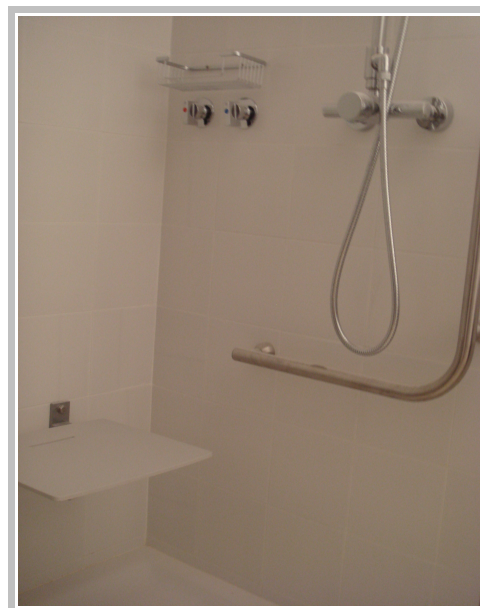
## 2.4. ALFABET BRAILLE

a	b	c	d	e	f	g
·	·	·	·	·	·	·
h	i	j	k	l	m	n
·	·	·	·	·	·	·
ñ	o	p	q	r	s	t
·	·	·	·	·	·	·
u	v	w	x	y	z	ü
·	·	·	·	·	·	·
á	é	í	ó	ú	may.	
·	·	·	·	·	·	·
( )	,	;	:	.	-	
·	·	·	·	·	·	·
« »	¿ ?	i !				
·	·	·	·	·	·	·

## 2.5. COM ÉS UN PIS ADAPTAT?



Imatge d'un bany adaptat a una persona amb mobilitat reduïda. Hi ha agafadors al costat de la tassa del vàter i dins del plat de dutxa. A més a més, dins la dutxa hi ha un seient, per dutxar-te assegut.





Imatge d'una cuina adaptada. L'aigüera i el microones no tenen armaris a sota per tenir més mobilitat amb la cadira de rodes o per si es volestar assegut.



Imatge d'una porta de 90 cm. La mida estàndard és de 60 cm.

## ANNEX III. ENQUESTA A LA POBLACIÓ

---

Per contrastar el que diuen els llibres amb el que estem acostumats a viure al carrer, hem fet una enquesta a la població per conèixer què pensa sobre tot el que està relacionat amb el tema de la discapacitat.

Es tracta d'una enquesta escrita i anònima, en la qual es fa una barreja de preguntes obertes i tancades. Després de presentar la fitxa tècnica i de descriure el perfil dels enquestats, procedirem de la següent manera en cada pregunta: primer extraurem les dades i les exposarem en una taula, després les traduirem en gràfics (de barres o circulars) i, finalment, les interpretarem a través d'un comentari.

### **FITXA TÈCNICA**

**Nombre de persones enquestades: 76**

(se'n van distribuir aproximadament unes 130)

**Edat:** entre 11 i 92 anys

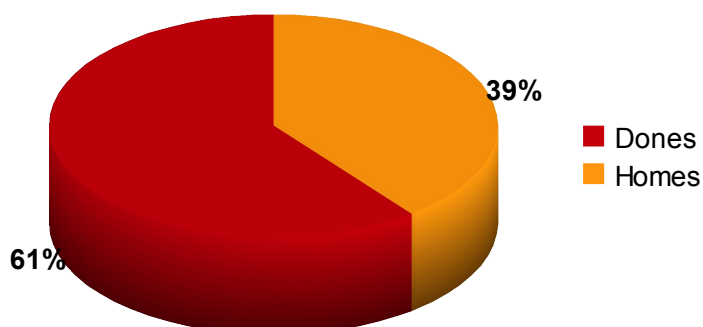
(amb predomini del sector adult)

**Sexe:** a l'atzar

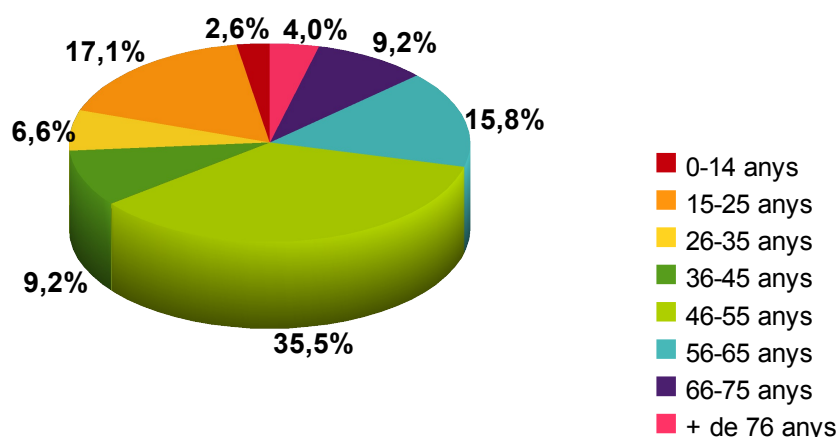
(46 dones i 30 homes)

**Població:** Síria i els voltants

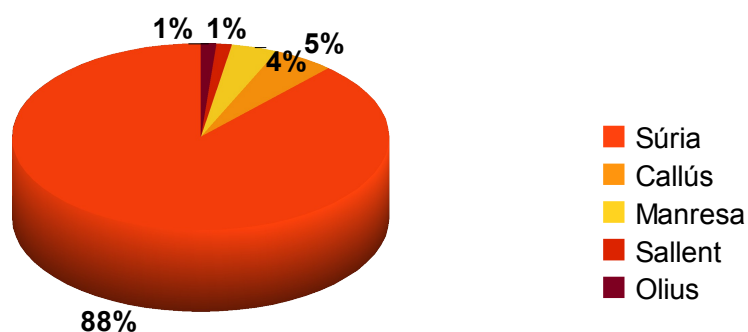
### **Població enquestada segons el gènere:**



**Població enquestada segons l'edat:**

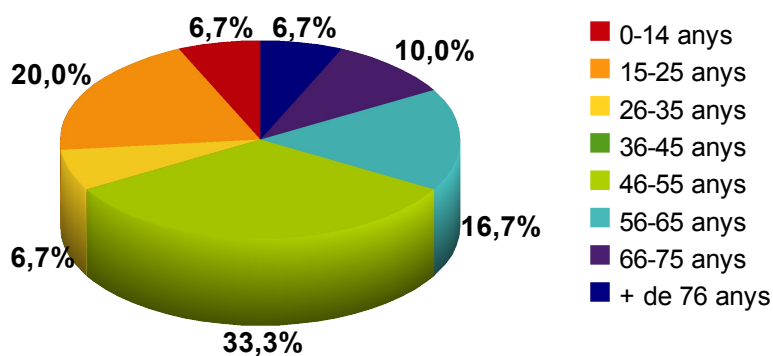


**Població enquestada segons la població:**

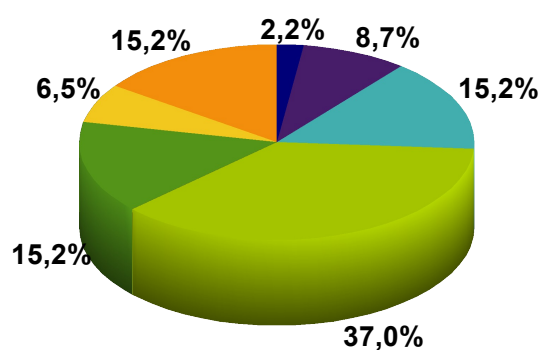


**Població enquestada segons edat i sexe:**

**Homes:**



**Dones:**



## 1) Com valeres a una persona amb discapacitat?

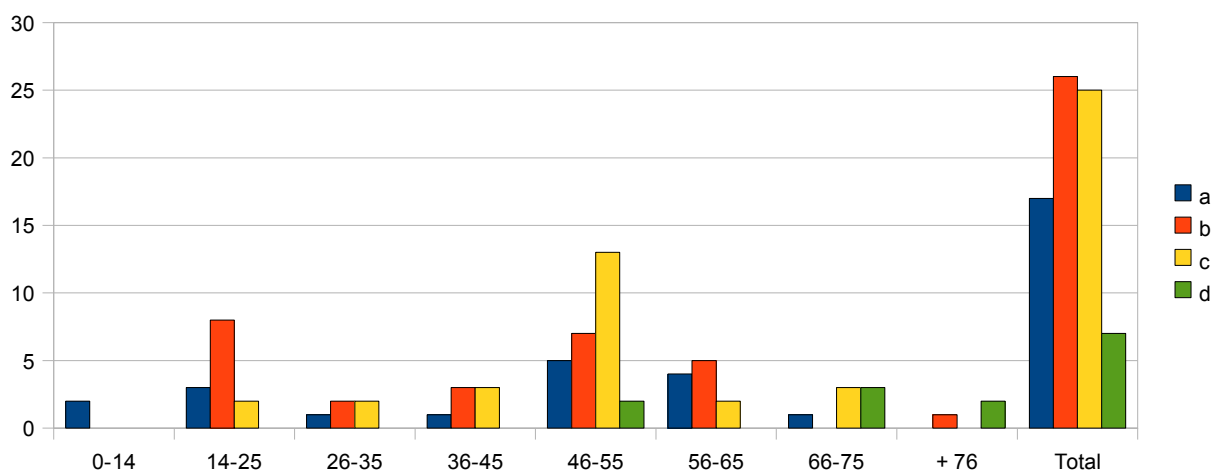
	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
a	2		2	2	1	3		1	1		1	1	3	2	5	1	3	4	1		1				17
b				1	7	8	1	1	2		3	3	2	5	7	2	3	5				1		1	26
c				2		2	1	1	2		3	3	3	10	13	1	1	2	1	2	3				25
d													2		2				1	2	3	1	1	2	7

a: Amb admiració i respecte

b: Com a qualsevol altra personalitat

c: Com a una persona que té unes limitacions o unes capacitats diferents.

d: Amb compassió i llàstima



Primer de tot hem d'aclarir que en les respostes a aquesta primera pregunta n'hi ha hagut una en blanc (en la franja de 56-65 anys). Per això, si fem el recompte dels totals sortirà 75 enlloc de 76. Per fer el gràfic només hem tingut en compte l'edat, perquè les proporcions de respostes entre els dos sexes eren semblants en aquest cas.

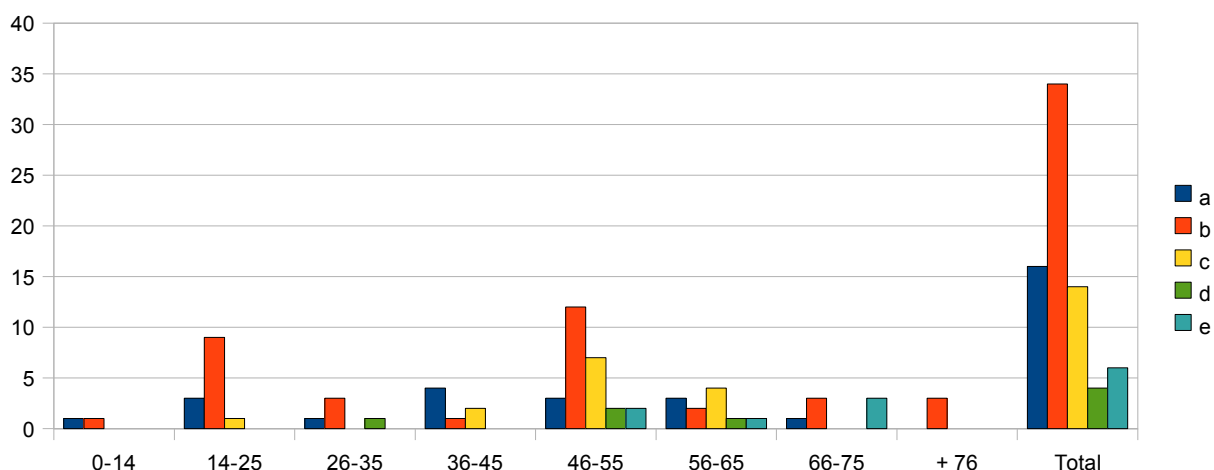
Sembla que la població té una valoració de les persones amb discapacitat bastant positiva. Fins i tot, hi ha un alt nombre de persones que consideren que una persona amb discapacitat és igual que qualsevol altra persona. I de manera bastant igualada, segueixen les persones que valoren la persona amb discapacitat com aquella que necessita unes atencions especials a causa de les seves limitacions. En aquest aspecte, la societat està prou sensibilitzada.

La resposta <<amb compassió i llàstima>> (la columna verda) ha començat a aparèixer a mida que la franja d'edat "envelleix". Segurament això es deu als valors amb què ha crescut aquesta població, que neixen d'una societat en la qual la normalització era molt menys accentuada.

## 2) Com definiries la teva actitud respecte de les persones amb discapacitat?

	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
a	1		1	1	2	3		1	1		4	4	3		3	1	2	3	1		1				16
b	1		1	4	5	9	2	1	3		1	1	5	7	12		2	2	1	2	3	2	1	3	34
c				1		1					2	2	2	5	7	1	3	4							14
d								1	1					2	2	1		1							4
e													2	2	1		1	1	2	3					6

- a: Normal, tot i que podria millorar perquè no conec prou bé el tema, per exemple.  
 b: Bona, positiva, sempre estic disposat a ajudar-les.  
 c: Una actitud en consonància a l'admiració que sento envers aquestes.  
 d: Natural, la tracto com a una persona normal, sempre que la seva actitud també ho permeti.  
 e: La meua actitud potser reflecteix el sentiment de pena que sento.



En aquesta resposta tornem a tenir dos vots en blanc. Les conclusions a què arribem amb l'estudi d'aquestes dades són les mateixes que a la pregunta anterior i que la següent, gairebé, ja que les tres estan molt relacionades i la gent tendeix a generalitzar-ho tot.

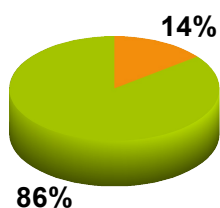
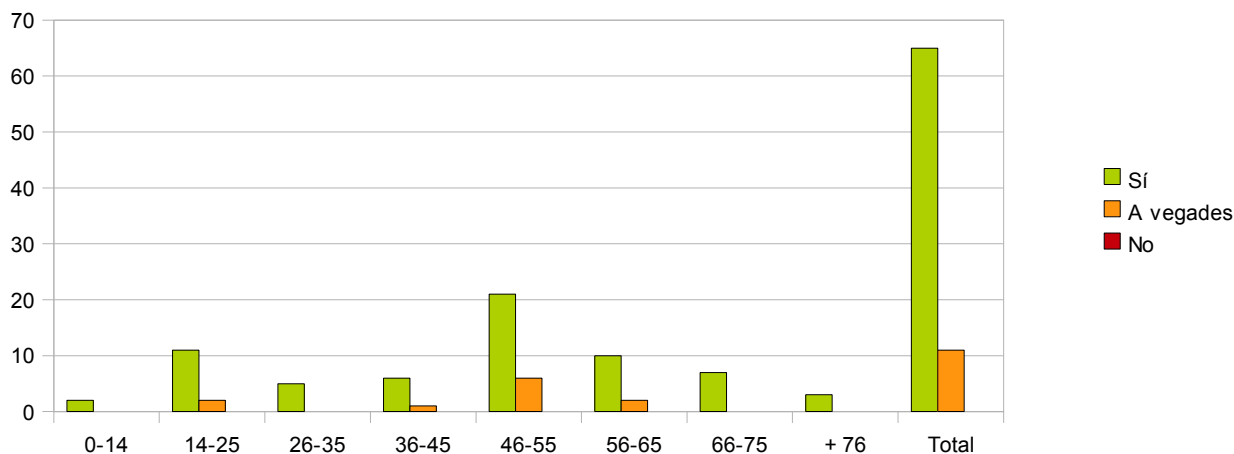
Bé, doncs observem que la població creu, en general, en un grau superior o inferior, que té una actitud bona amb aquest col·lectiu. Les posicions més compassives tornen a aparèixer en la població de més de 46 anys. I la gent que ha contestat que té una actitud normal, ha coincidit en què podria millorar si sabessin com tractar les persones amb alguna discapacitat.



### 3) Penses que tens un comportament adequat amb les persones d'aquest col·lectiu?

	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
<b>a</b>	2		2	6	5	11	2	3	5		6	6	9	12	21	5	5	10	3	4	7	2	1	3	<b>65</b>
<b>b</b>					2	2					1	1	1	5	6		2	2							<b>11</b>
<b>c</b>																									<b>0</b>

a: Sí  
 b: A vegades  
 c: No



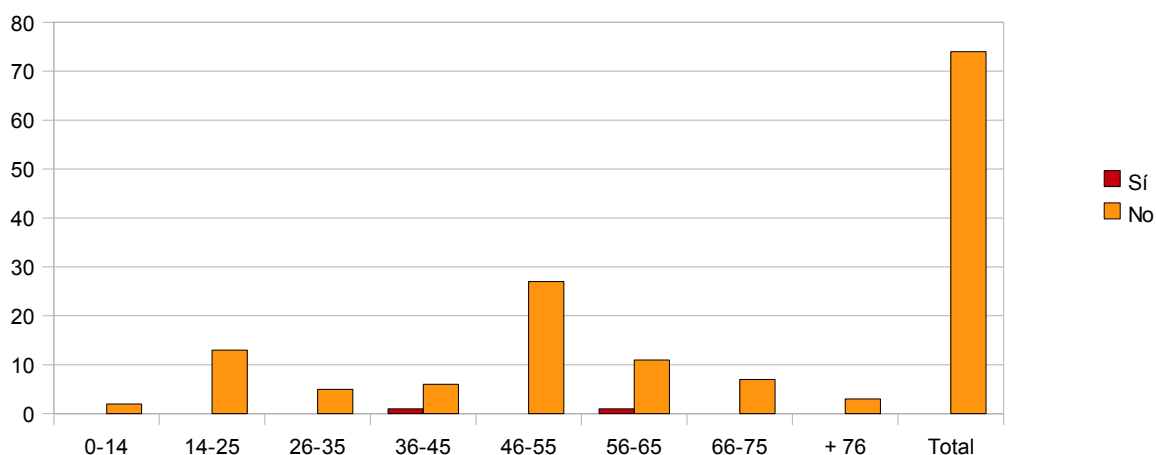
El que és important en aquest punt és adonar-nos que ningú ha contestat que tingui un comportament inadequat amb les persones amb discapacitat i, que molt pocs enquestats han respost que a vegades no és tan bo com caldria.

Però, realment tenim sempre un comportament tan exemplar a l'hora d'interaccionar, directament o indirectament, amb les persones amb discapacitat i tot aquest àmbit? No, però a nosaltres ens ho sembla. Perquè, tot i que pensem que fem tot el que podem per aquesta gent, sovint no és el que necessiten. Així doncs, moltes vegades actuem d'una manera que ens sembla correcta (o ni pensem en si està bé o malament) i en realitat no ho és. Així doncs, potser sí que ens hem de començar a sensibilitzar una mica més.

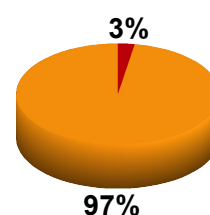
**4) Has deixat de saludar o de tractar amb alguna persona discapacitada amb qui tenies relació per por a no saber com dirigir-t'hi?**

	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
<b>a</b>										1	1					1	1								2
<b>b</b>	2		2	6	7	13	2	3	5		6	6	10	17	27	5	6	11	3	4	7	2	1	3	74

a: Sí  
b: No



Només 2 persones, de les 76 enquestades, han contestat que en alguna ocasió han deixat de saludar a una persona amb discapacitat, la qual coneixien, perquè no saben com dirigir-s'hi, no saben si havien de parlar amb elles del que els havia passat, si podien parlar amb elles de forma normal o no perquè s'ho prendrien malament...



Jo esperava uns altres resultats. Pensava que el percentatge del *No* seria més alt, perquè conec casos en què ha passat i he llegit entrevistes, fetes a les mateixes persones afectades, en les quals explicaven que s'havien trobat amb què alguns amics o coneguts havien deixat de tenir relació amb elles immediatament després de l'accident i sense cap motiu aparent.

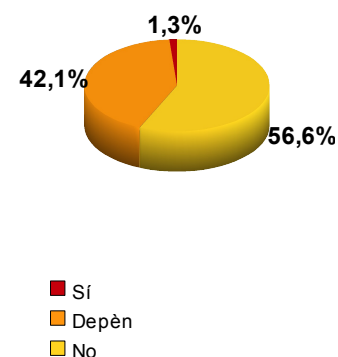
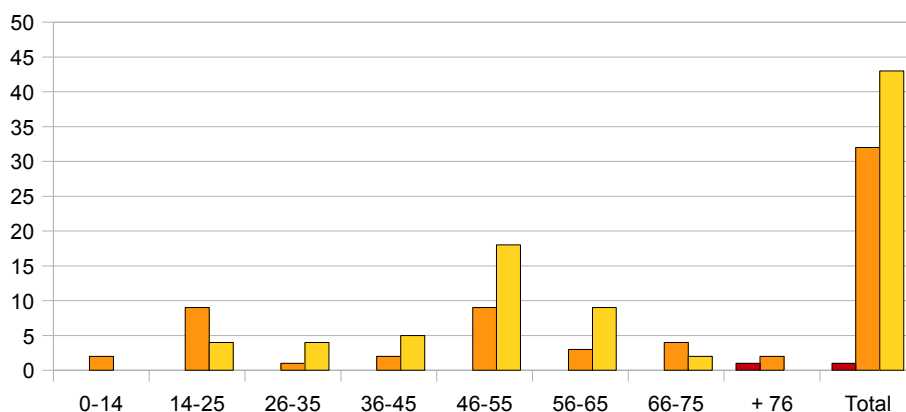
Potser aquests eren casos aïllats. Però també podem pensar que els enquestats han respost per quedar bé, ja que, encara que l'enquesta fos anònima, la gent del poble es coneix, de manera que es pot pensar que llegiran la nostra enquesta i ens criticaran pel que hem escrit.



### 5) Creus que els edificis públics i els municipis en general estan preparats per la circulació de persones que necessitin dur cadira de rodes?

	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
a																						1		1	1
b	2		2	5	4	9		1	1		2	2	3	6	9	2	1	3		4	4	1	1	2	32
c				1	3	4	2	2	4		5	5	7	11	18	3	6	9	3		3				43

a: Sí  
b: Depèn  
c: No



En el tema de l'accessibilitat no són només les persones afectades les que es mullen. Com podem observar, més de la meitat dels enquestats pensa que la via pública no està adaptada a les persones que tinguin una mobilitat reduïda. Gairebé la resta pensa que, en general, és prou accessible, tot i que hi ha aspectes que podrien millorar. I només 1 persona de totes les enquestades creu que l'accessibilitat als edificis, carrers... és molt bona.

Justament aquest cas s'ha donat en una persona de més de 76 anys. I es diu *justament*, perquè aquesta mateixa, a continuació, afegeix que *comparat amb abans està molt bé*. Si ho mirem des d'aquest punt de vista, potser sí que la via pública està bastant adaptada. Però, en general, la gent pensa que s'haurien de millorar les voreres, el transport públic, fer rampes menys inclinades, instal·lar semàfors auditius, controlar les terrasses dels bars, adaptar places hoteleres i, fins i tot, anar més alerta amb les obres públiques (pels forats i altres obstacles temporals) i netejar els carrers per evitar qualsevol entrebanc. En resum, s'ha de seguir adaptant tot, en general!

## 6) Per quin tipus de persones amb discapacitat et sents més solidaritzat?

	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
a				2	1	3		2	2	2	4	6	2	1	3		1	1	1		1				16
b								2	2		1	1													3
c				3	1	4							3	3	6	1	3	4							14
d				1	1	2													1	1					3
e	1		1		1	1		1	1					1	1										4
f	1		1	2	2	4		1	1				3	2	5				1	1					12
g					1	1										1		1							2
h														2	2										2
i					2	2	2	1	3		5	5	5	8	13	2	4	6	3	2	5	2	1	3	37

a: Cegues

b: Sordes

c: Amb mobilitat reduïda

d: Amb cadira de rodes

e: Amb deformacions físiques

f: Que tinguin malalties mentals

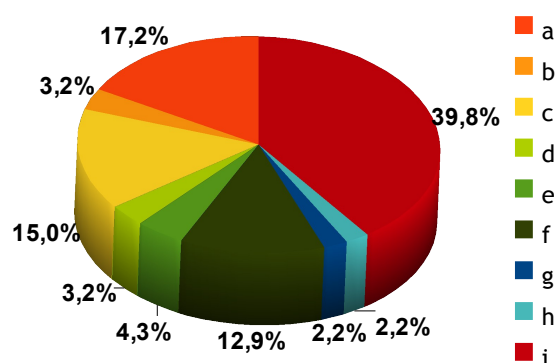
g: Amb Síndrome de Down

h: Amb els infants amb qualsevol discapacitat

i: Amb totes en general

En aquest cas no resulta útil fer un gràfic de barres que indiqui què pensa cada franja d'edat, perquè les respostes són molt variades i la majoria no tenen una incidència especial. El que és interessant és analitzar-ho des dels resultats del total d'enquestats. En aquesta pregunta hi ha gent que ha respost amb més d'un tipus de discapacitat. Per això no hem fet el percentatge sobre 76 respostes, sinó sobre 93.

La majoria de respostes van encaminades cap a la neutralitat, és a dir, que gairebé el 40 % dels enquestats no se senten solidaritzats per cap tipus de discapacitat en concret, sinó que els interessen totes per igual. Si especifiquem, els grups pel quals la població se sent més solidaritzada són el de les persones amb ceguesa, mobilitat reduïda i malalties mentals. Segueixen tots els altres amb un percentatge bastant més baix i igualat entre ells.



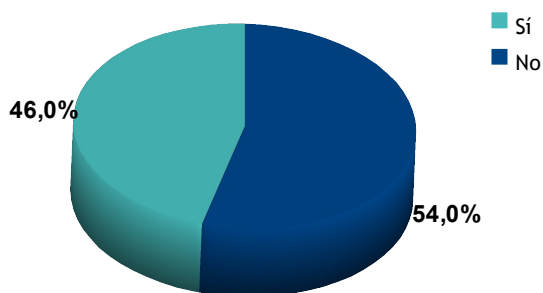
Personalment, jo també em sento més solidaritzada amb les persones cegues. Potser perquè tinc una àvia que sempre ha tingut una visibilitat molt reduïda o perquè jo mateixa sempre he tingut problemes amb la vista i m'he sentit molt impotent quan no hi acabava de veure bé. No

m'agradaria experimentar la sensació d'estar sempre a les fosques, de no veure la quantitat de coses boniques i llocs esplèndids que existeixen, de no poder observar els gestos, expressions... de la gent que més m'importa. Suposo que és aquesta por que em passi a mi el que em fa sentir una especial apreciació cap a aquestes persones

**7) T'has posat mai realment en el lloc d'una persona discapacitada?**

	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
<b>a</b>	2		2	2	6	8	1	1	2		3	3	3	6	9	3	2	5	1	3	4	1	1	2	<b>35</b>
<b>b</b>				4	1	5	1	2	3		4	4	7	11	18	2	5	7	2	1	3	1		1	<b>41</b>

a: Sí  
b: No



Les persones que han contestat que mai s'han posat al lloc d'una persona amb discapacitat superen la meitat. Però s'imaginem que ha ser ser molt difícil.

De les persones que han contestat sí, algunes han respost per la pròpia experiència, d'altres perquè han fet una simulació a l'escola, o bé a la universitat o cursos especialitzats... Algú també ha comentat que a vegades ha experimentat el que sent la persona amb discapacitat indirectament, fent la típica rucada amb els amics de tapar-nos els ulls o no poder parlar. Però tots pensen que, per molt que s'hi posin, mai experimentaran el mateix; mai sabran realment el que és trobar-se en aquesta situació.

8) Quan sents la paraula persona amb discapacitat, automàticament en què penses?

	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
a	1		1					1	1		1	1	1	2	3					1	1		1	1	8
b	1		1	3	3	6					1	1	3	3	6	1	2	3							17
c				3	2	5	1	2	3		3	3	5	9	14	3	2	5	1	3	4	2		2	36
d					2	2					1	1		2	2		3	3	1		1				9
e							1		1																1
f											1	1	1	1	2				1		1				4

a: <<Pobre>>, suposo que m'entristeixo

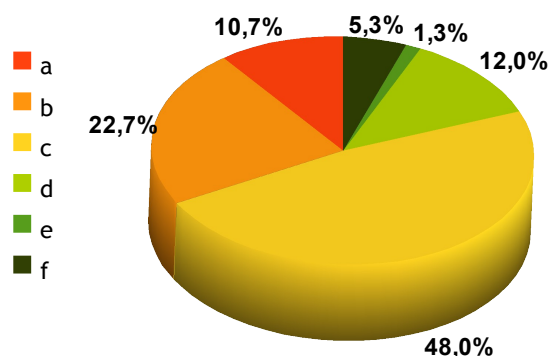
b: Em ve a la ment una persona amb cadira de rodes

c: En alguna persona que no pot acabar de fer vida normal a causa d'uns problemes puntuals.

d: Amb un tipus de discapacitat en concret, amb la que més estic familiaritzat

e: En res en especial

f: Penso amb la sort que tinc!



Primer de tot, cal dir que hi ha hagut una resposta en blanc en la franja d'entre 56 i 65 anys. Quant a respostes donades, la que més abunda és la de pensar en una persona amb discapacitat com aquella que és igual que les altres però que té unes limitacions característiques a causa de la seva discapacitat.

Una altra resposta força repetida és la de pensar en la *pobra* persona amb discapacitat, que contrasta bruscament amb la comentada al paràgraf anterior, ja que una reflecteix una actitud de normalització ferma, mentre que aquesta última, pel que ja hem comentat, es basa en un sentiment de compassió que no és necessàriament positiu per la persona amb discapacitat.

I una última resposta que m'agradaria comentar. Gairebé un 23 % de les persones enquestades ha respost que en sentir la paraula *discapacitat* pensa, automàticament, amb una persona amb cadira de rodes. No és una casualitat. Això succeeix perquè el símbol de la discapacitat és aquest: la cadira de rodes. De fet, no podem considerar-lo oficialment com a símbol de la discapacitat, però sí com aquell que senyalitza els espais habilitats per les persones amb mobilitat reduïda. Així doncs, és fàcil que relacionem aquestes idees per proximitat, de manera que, inconscientment, reduïm totes les discapacitats a la cadira de rodes.

9) Com sols anomenar tu a les persones que pateixen algun tipus de discapacitat?

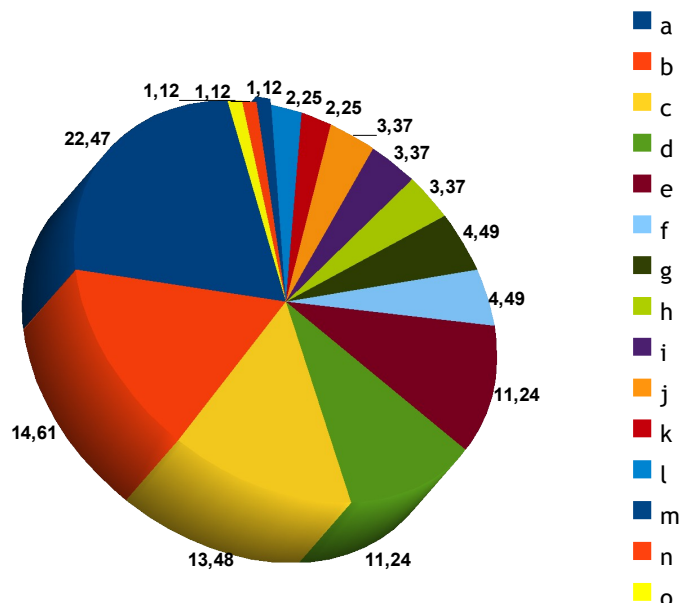
	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
a	1		1		4	4	1	1	2		3	3	3	5	8	1	1	2							20
b				1	1	2					1	1	4	3	7		1	1	1	1	2				13
c				1	2	3					3	3		3	3	1	2	3							12
d	1		1	1	2	3		1	1		1	1	1		1	1		1		2	2				10
e													2	3	5	1	1	2		1	1	1	1	2	10
f				1		1		1	1				1		1					1	1				4
g				1	1	2		1	1							1		1							4
h							1		1					1	1		1	1							3
i													1	1	2				1		1				3
j																1	1	1	1	2					3
k													2		2										2
l										1	1		1	1											2
m																1	1								1
n																						1			1
o					1	1																			1

- a: Persona discapacitada
- b: L'anomeno pel seu nom de pila
- c: Pel nom específic de la discapacitat
- d: Invàlida
- e: Minusvàlida
- f: Malalta
- g: Persona amb algun problema
- h: Disminuïda

- i: Deficient
- j: Persona que necessita ajuda
- k: Persona amb mobilitat reduïda
- l: Persona amb discapacitat
- m: Diferent
- n: Subnormal
- o: Dement

En aquesta pregunta tampoc hem fet els percentatges sobre 76, sinó sobre els 89 termes que han aparegut en en les 76 respostes donades pels enquestats.

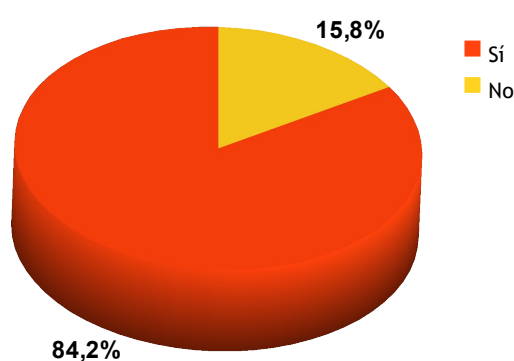
El comentari d'aquest gràfic ja s'ha fet a l'apartat *Controvèrsia i dissidència en la nomenclatura del cos del treball*.



## 10) Coneixes algú del teu entorn que pateixi alguna discapacitat?

	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
<b>a</b>	2		2	1	6	7	2	3	5		6	6	10	15	25	4	6	10	3	3	6	2	1	3	<b>64</b>
<b>b</b>				5	1	6					1	1		2	2	1	1	2		1	1				<b>12</b>

a: Sí  
b: No



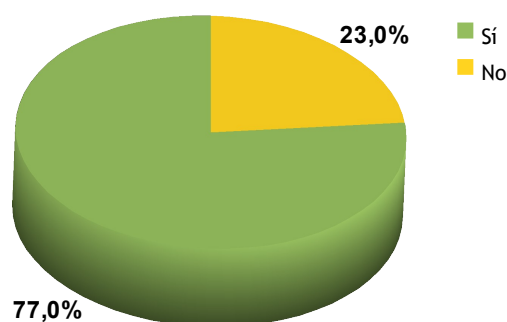
La majoria de les persones enquestades coneixen a alguna persona amb discapacitat. Aquests resultats eren previsibles, perquè l'any 2008 vivien a Sùria 363 reconegudes oficialment com a discapacitades. El 88 % dels enquestats eren de Sùria i tots sabem que en un poble es coneix tothom. Així doncs, és fàcil que els enquestats coneguin a algú o altre que tingui alguna discapacitat.

D'aquests que han contestat sí, han afegit que les persones amb discapacitat les quals coneixien eren família, majoritàriament, amics, companys d'estudi o treball... Una de les persones enquestada ens ha explicat una experiència personal amb un professor de la universitat cec a qui tothom mostrava molt respecte; per això ningú copiava a les seves proves.

## 11) T'has interessat mai per aquesta gent o has fet algun acte solidari cap a ells?

	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
a	2		2	4	4	8	2	3	5		4	4	9	11	20	3	6	9	2	4	6	2	1	3	57
b				2	3	5					3	3	1	5	6	2		2	1		1				17

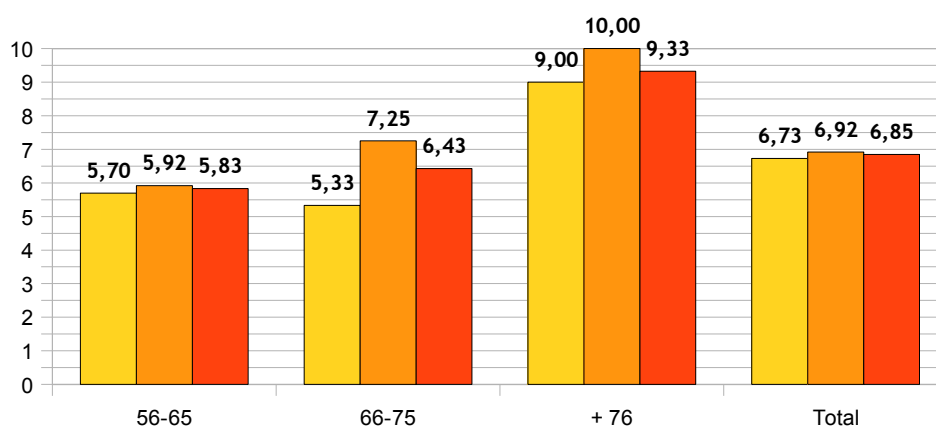
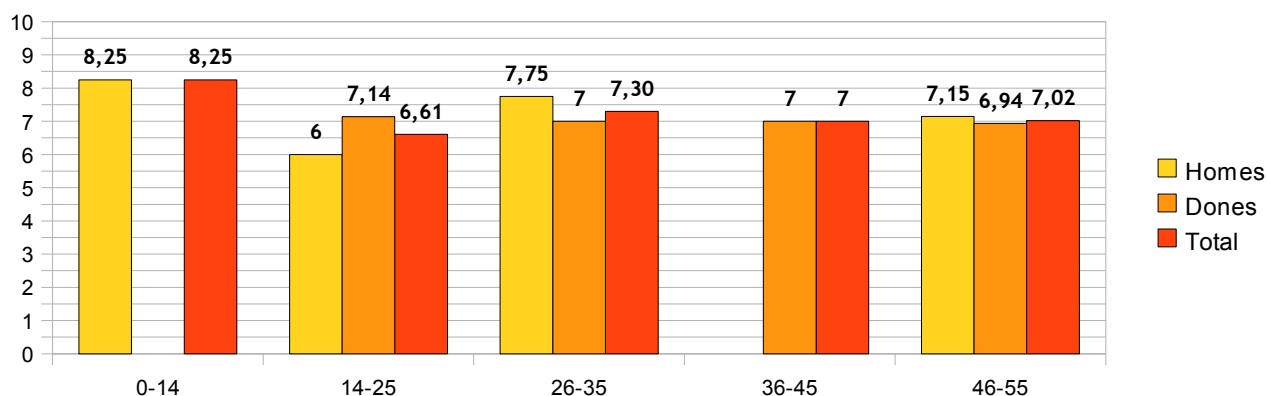
a: Sí  
b: No



Una persona d'entre 46 i 55 anys i una altra d'entre 55 i 65 han contestat en blanc. En molts casos, la resposta s'ha limitat a un sí o un no. Els no han seguit d'un *no n'he tingut l'oportunitat*. Aquesta postura és bastant passiva perquè, per fer un acte solidari, no és necessari que esperem a “tenir-ne l'oportunitat”. Si de veritat en tenim ganes, ens podem espavilar i buscar algun afer en què puguem ajudar a aquest col·lectiu.

D'altra banda, les persones que han contestat que sí que s'han interessat alguna vegada per les persones amb discapacitat i que, en conseqüència, han intentat fer algun acte solidari cap a elles comenten que són socis o han fet donacions alguna entitat o associació d'aquest àmbit, per exemple. Una dona de 92 anys ens ha contestat que de jove havia anat a explicar contes als nens invàlids dels hospitals i a visitar setmanalment els malalts en general. Avui en dia, podríem considerar que aquesta senyora era una mena de voluntària. I de manera més general, aquests enquestats ens han comentat que ofereixen la seva ajuda sempre que poden.

12) Del 0 al 10 quina nota posaries al teu grau de coneixement o d'implicació en el camp de les persones amb discapacitat? Considera que el 0 seria un nivell d'ignorància màxim, és a dir, que no et preocupes, t'involucre's ni et solidaritzes amb aquestes persones i, contràriament, que un 10 correspondria a una implicació excel·lent.



Les respostes d'aquesta pregunta les hem representat directament amb gràfics, ja que es

tractava de la mitjana aritmètica de les notes que s'havien *autoposat* els enquestats en funció del seu coneixement o implicació en el camp de la discapacitat. Hem valorat aquesta mitjana globalment, per grups d'edat i per sexe.

La població enquestada creu que la seva nota és d'un **6,85**. Aquesta és la nota mitja del total dels enquestats. Sense fixar-nos en les edats, aquesta separada per sexes és bastant igual pel que fa a homes i dones. De fet, la diferència de la nota masculina i la femenina dintre una mateixa franja d'edat és molt poca, excepte en el grup de 66 a 75 anys, en què les dones superen gairebé amb dos punts els homes. Mirant el global, el grup d'edat que té una nota més baixa, que no arriba al 6, és el de 55 a 65 anys. I la més alta, superior a un 9, la trobem en la població més gran.

En general, la gent creu que té una implicació normal, adequada... l'equivalent a un 7, si fa o no fa. Això què vol dir? Doncs que la població està prou conscienciada de la necessitat de normalització, però, a la pràctica, calen més fets.



13) Has pensat mai què faries si et sobrevingués algun tipus de discapacitat? Em refereixo a si et tornessis cec, sord o haguessis d'anar amb cadira de rodes d'un dia per l'altre, què faries?

	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
a	1		1	2	3	5	2	1	3		1	1	5	7	12	3	2	5	1		1		1	1	29
b								1	1		5	5	3	6	9	2	4	6	1	1	2				23
c					3	3																1		1	4
d																			1	1	1			1	2
e	1		1	3	1	4							1	1				1	1	2					8
f				1		1				1	1	2		2					1	1					5
g							1	1					3	3		1	1								5

a: Tirar endavant, intentar superar-ho, lluitar, adaptar-me.

b: No sé el que faria, penso que m'hi haig de trobar. / No ho he pensat mai.

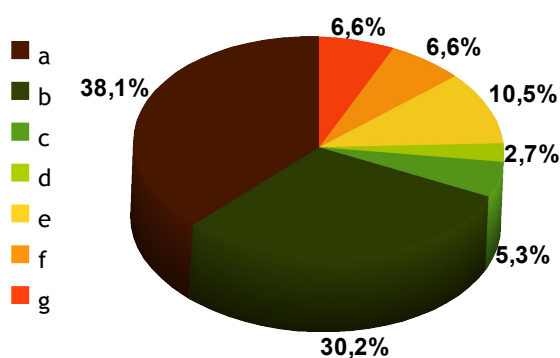
c: Intentaria no desanimar-me i no enfonsar-me.

d: Em resignaria.

e: Al principi m'enfonsaria, però després faria el possible per seguir amb la meua vida.

f: Penso que no sabria adaptar-me, que patiria molt.

g: Buscaria informació i ajuda professional.



No sabem com reaccionaríem si ens passés de debò, però tots reconeixem que preferim no saber-ho. Més de la tercera part dels enquestats pensa que hauria de tirar endavant com fos. Hi ha un petit percentatge que pensa que, per aconseguir superar-ho, miraria de buscar tanta informació com fos necessària i que consultaria a algun professional.

Amb el mateix tant per cent, però, hi ha un grup d'enquestats que pensa que li costaria molt d'assumir aquest canvi de vida i algú ha reconegut que, fins i tot, preferiria la mort. D'altra banda, una quantitat important de la població enquestada no es pot imaginar com se sentiria o què faria si adquirís una discapacitat. Cal destacar que sobretot la població jove pensa que patiria molt al principi, però que després ho acabaria superant. Ja hem comentat al treball que superar una discapacitat adquirida a la joventut és més dur, perquè en aquesta etapa la persona encara s'està definint, encara ha de viure moltes experiències...

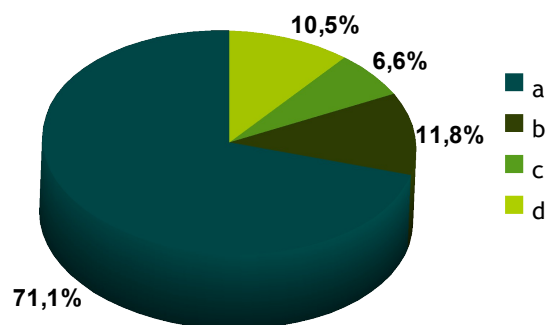
I a continuació l'enquesta seguia amb la pregunta: **I si aquesta discapacitat sobrevinguda afectés a una persona molt propera a tu: la parella, amic, familiar pròxim...?**

	0-14 anys			15-25 anys			26-35 anys			36-45 anys			46-55 anys			56-65 anys			66-75 anys			+ 76 anys			Tot
	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	H	D	T	
a	2		2	5	6	11	2	2	4		2	2	7	10	17	4	5	9	3	3	6	2	1	3	54
b				1	1	2					2	2	2	2	4				1	1					9
c								1	1		1	1		2	2		1	1							5
d											2	2	1	3	4	1	1	2							8

- a: L'ajudaria tant com pogués, l'animaria i la faria sentir lo menys *discapacitada* possible.  
 b: Personalment patiria molt, però l'intentaria ajudar al màxim.  
 c: Intentaria informar-me per ajudar-la a adaptar-se a la nova situació.  
 d: No ho sé.

Les respostes són similars a la pregunta anterior. La majoria dels enquestats intentaria ajudar a la persona afectada en tot el que estigués al seu abast, donant-li suport perquè no se senti sol en uns moments tan difícils. Però també hi ha un grup de gent que ha contestat que patiria molt, ja que,

encara que ells no ho visquessin en primera persona, les seves vides farien un canvi de totes maneres. A més a més, a ningú li agrada que una persona estimada pateixi.



## ANNEX IV. ENTREVISTES

---

Com ja s'ha dit en l'apartat *La persona amb discapacitat* del cos del treball, per dur a terme aquest projecte ha estat fonamental la part de la recerca oral. Em refereixo als testimonis de primera mà que s'han ofert a explicar-me de bon grat la seva experiència pel que fa a la discapacitat.

Per una banda, hem entrevistat a quatre persones amb discapacitat: l'Amadeu, la Yolanda, el Francesc i el Berenguer<sup>1</sup>. Amb elles hem parlat sobre com era la seva vida abans de l'accident, com han viscut el canvi tant ells com la seva família, com s'han enfrontat al després, quines expectatives tenen pel futur... Es tracta de casos diferents, de persones amb diferents edats, amb diferents estils de vida, amb discapacitats sobrevingudes causades per accidents o per malaltia a una edat molt avançada... Però els quatre coincideixen en una cosa, en què han tornat a ser tan feliços com abans, en què són lluitadors, en què pensen que són persones com nosaltres i en què, malgrat tot, segueixen fent una vida normal.

A través de la seva experiència hem entès que tenir una discapacitat no significa de cap manera que el món s'acabi, sinó que comença una nova vida. Primer haurem de passar per una època d'aprenentatge, perquè conduïrem un cotxe diferent, però una vegada superat el xoc inicial, sobretot gràcies a la família i als amics, res ens hauria d'impedir tornar a fer una vida normal; diferent i potser amb unes noves adaptacions; però normal.

I, d'altra banda, hem parlat amb la Conxita i l'Esperança. Ambdues són professionals de l'àmbit de la discapacitat, concretament són treballadores socials, però, la Conxita treballa com a tècnica d'Ecom en el Servei d'Integració Laboral del Bages i, l'Esperança, com a professional de referència per a persones amb discapacitat del Consell Comarcal també del Bages. La seva ajuda ens ha proporcionat informació sobre la part més oficial d'aquest camp (dades estadístiques; pàgines web; directori d'entitats, associacions i serveis de la comarca...), però també ha contribuït a què entenguem la introspecció de les persones amb discapacitat des de fora.

Abans de passar a llegir les entrevistes, m'agradaria deixar constància de què n'hagués volgut fer més, però no se m'ha permès. M'he estat movent per aconseguir cita amb algun professional del tipus neuròleg, psicòleg, psicopedagog..., i m'he posat en contacte amb l'Institut Guttman, el Centre de Grans Disminuïts Físics del Bages... però, pels uns o pels altres, això no ha estat possible. Per això, en aquest sentit, em sento una mica decebuda, perquè m'hagués agradat participar més activament o haver fet una recerca més exhaustiva en aquest aspecte.

<sup>1</sup> Podem veure les gravacions d'algunes de les entrevistes al DVD de l'annex VI.

## Entrevistes a professionals de l'àmbit de la discapacitat

**Nom:** Conxita Pérez Rivero  
**Edat:** 45 anys  
**Població:** Manresa  
**Data de l'entrevista:** 20/07/09

Quants anys fa que treballes en el Servei d'Integració Laboral per a persones discapacitades del Bages?

Aquí a Manresa fa uns 7 anys, des del 2002, però estic vinculada amb Ecom des de fa 13 anys, des de l'any 96.

Des de la Federació Ecom em van donar la teva adreça com a tècnica d'aquesta zona. En què consisteix la teva feina i com està vinculada, des del SIL, amb aquesta organització?

Jo sóc coordinadora i treballadora social i la vinculació es basa en què jo porto un dels 12 serveis d'integració laboral que actualment té Ecom, la majoria dins de la província de Barcelona, també una altra a Tarragona i jo formo part de la xarxa de SILs, diguem, dels serveis d'integració laboral. També estic vinculada a Ecom amb d'altres serveis de departament. Dins d'Ecom hi ha diverses àrees d'actuació. Tenim l'àrea de sensibilització, d'accessibilitat, de temps lliure... i, de tant en tant, també es donen consultes d'altres tipus, tot i que aquest és un servei purament laboral. La persona no només té aquest àmbit, en té d'altres a la seva vida i et demana que l'ajudis a trobar un lloc de treball; però, alhora, també busca un lloc per aparcar i aquesta informació d'aparcament reservat també li facilito. Jo de formació sóc treballadora social i abans de fer aquesta feina al SIL Bages havia estat treballant d'assistent social especialitzada en discapacitat també a Ecom fins el 2002 que és quan aquest servei s'inicia a Manresa.

La meva feina, bàsicament, consisteix a orientar tan a persones com a empreses que busquen contractar persones amb discapacitat. A Ecom no diem persones discapacitades o minusvàlides, diem "persones amb discapacitat". Sempre utilitzem aquest concepte perquè considerem que és el més respectuós de cara a la persona. Aleshores, moltes vegades les persones que vénen aquí no saben a què dedicar-se i nosaltres les orientem, aconsellant-les i ajudant-les a trobar alguna feina que s'avingui amb la seves discapacitats. Un altre client, parlant com a persona destinatària, seria l'empresari. És molt important que les empreses coneguin que hi ha aquests treballadors i treballadores amb discapacitats i ha de saber que tenim una borsa bastant completa on s'inclou persones amb tot tipus de discapacitat, des de psíquica, sensorial, visual, tot i que potser és la menys abundant perquè s'hi dedica plenament l'ONCE...

Però vosaltres busqueu empreses que vulguin aquest tipus d'empleats o són aquestes empreses les que es posen en contacte amb vosaltres?

En alguns casos les busquem i en d'altres ens busquen a nosaltres. Vénen perquè han sentit a parlar d'aquest servei i algunes vegades necessiten cobrir el tant per cent mínim que han de cobrir per llei, que dicta la LISMI (*Llei d'Integració Social dels Minusvàlids*), i d'altres vénen perquè d'alguna manera estan sensibilitzats. Els motius poden ser diversos. També pot ser que hagin tingut una bona experiència amb algun treballador discapacitat i volen repetir o bé se n'adonen dels avantatges econòmics que comporta.

Em podries explicar com funciona en un àmbit més general la Federació Ecom?

La Federació Ecom té, per una banda, la part d'associacionisme, té unes 150 entitats federades, la majoria, un 90% són catalanes i el que vol defensar són els drets de les persones amb discapacitats i ho fa recolzant totes aquestes entitats. N'hi ha algunes de molt grans i importants, però també n'hi ha moltes d'altres de més petites. Per una part els dona suport, les assessora a l'hora de demanar subvencions, a organitzar la seva pròpia entitat... i, d'altra banda, la Federació també col·labora bastant amb les administracions públiques, tant des del Ministeri de Benestar Social, en l'àmbit d'Espanya, com, sobretot, de la Generalitat, on col·labora en molts departaments: ensenyament, treball, acció i ciutadania. Així doncs, la Federació és un referent per l'administració quan ha de consultar o fer alguna cosa relacionada amb l'àmbit de la discapacitat.

Per què existeix una Federació Ecom, una Confederació Ecom, una Fundació Ecom i una patronal Ecom? És a dir, que hi ha alguna diferència, o és algun sistema d'organització...?

Ecom ha crescut molt des dels seus inicis a l'any 71. Ha crescut en entitats federades, en persones ateses, en serveis, en personal... Parlem de la diferència entre el nucli de tres o quatre persones que va iniciar aquesta organització fa 40 anys davant les 130 o 140 persones de personal que té actualment Ecom, així doncs parlem d'una entitat amb una estructura molt gran. Al 2007 es va fer, diguem, la marca Ecom però separant els àmbits. En l'àmbit nacional, d'Espanya, seria la Federació Ecom amb una seu a Madrid i amb d'altres entitats federades com, per exemple, alguna a Galícia o a Alacant. Llavors tenim la Confederació Ecom, que seria a nivell de Catalunya i que agafaria les federacions de les quatre províncies catalanes i, per tant, totes les entitats federades a Catalunya. La Confederació, doncs, seria el paraigües que acull a totes aquestes entitats.

La Fundació Ecom seria la branca que gestiona tots els serveis que té Ecom. Jo treballo per la Fundació, però també estic vinculada amb totes les altres branques d'Ecom. I finalment, trobem la Patronal Ecom, la més recent, del 2007, que és la part que intenta englobar totes les inquietuds que té el personal d'Ecom, on es defineixen els perfils d'aquest, també dona la cara amb l'administració pública...

Tot i que ja n'hem parlat una mica abans, pots resumir per on s'estén Ecom?

Bé, potser el 90% tant d'entitats com de serveis que oferim es troben a Catalunya; de serveis laborals, per exemple, no n'hi ha cap fora d'aquí.

Bé, ara ja, enfocant-ho més a la teva experiència, quin tipus de persones s'adrecen a tu? En què els pots ajudar i quin és el tipus d'ajuda que més et demanen?

Tipus de persones... parlem d'edats, de tipus de discapacitat...?

De tot.

Quant a discapacitats, totes les persones que s'adrecen a nosaltres han de tenir un dels documents oficials per reconèixer la seva discapacitat, és un requisit imprescindible. Un document seria el certificat de discapacitat de la Generalitat de Catalunya, que és l'entitat que et diu els graus que té la persona, que van del 33% al 100%. Nosaltres tenim una miqueta de tot. Abunden, perquè també és així en l'estadística, les persones amb una discapacitat lleu, del 33 al 64%, però tenim una mica de tot. Si no té aquest document, demanem que tingui una resolució de la seguretat social conforme cobra una pensió, perquè va sortir una llei a l'any 2003 que equipara aquests documents a nivell laboral. Tant podem trobar treball per als uns com per als altres. El fet de cobrar una pensió porta una mica més de complexitat, ja que s'ha

de veure de quin tipus de pensió es tracta, amb quines feines és compatible...

Per d'edats, la gent sol venir amb edat laboral, entre 16 i 65 anys, però el volum més important es troba a la meitat, de 30 a 45 anys. De gent jove també en ve, però...

Sobre discapacitat la més abundant és la física, entre el 50-60% i potser fins al 70% és d'aquest tipus. I la resta és d'altres tipus. També hi ha persones que són "pluris", que tenen diverses discapacitats. Podem trobar una persona que sigui sorda i que alhora tingui una discapacitat física. Quan es tracta de 2 o 3 discapacitats ja és més difícil, però s'ha d'analitzar el cas.

Quant a homes i dones, està bastant empatat.

### I en què els pots ajudar tu?

El que et comentava abans, primer els puc donar una primera orientació sobre a què es poden dedicar. A vegades vénen persones que els ha quedat una pensió i que et diuen "Oh, és que jo he estat 20 anys fent de "nosequè" i ara no sé el que puc fer, perquè segons com em fa mal això..." i més que res és reorientar a la persona i dir-li "Mira, ara és com tornar a començar, com si tornessis a tenir 18 anys. No pots oblidar l'experiència, perquè la tens, però l'hauries d'oblidar". És clar la gent et demana que busquis alguna cosa relacionada amb el que havia estat fent i moltes vegades no pot ser. Sovint jo aconsello que facin algun curs de formació. Per exemple, moltes dones em demanen per fer de recepcionistes, però necessites unes nocions mínimes, ni que sigui un curset d'informàtica bàsica. Aquestes persones, com que fa molt que no estan dins del mercat laboral s'en recorden del que eren les recepcionistes fa 20 anys, però actualment es demana un plus més. Elles s'imaginen allò típic, que només has d'estar davant de la gent i que és molt fàcil, i tu els has de dir primer que no és tan fàcil. T'has de reciclar i aquí ja és la persona la que decideix. Hi ha gent que creu que és massa gran per posar-se a estudiar, per exemple.

El següent que fem és apuntar a la persona a la borsa del SIL. Hi ha casos que es veu clar que sortirà una oferta, pel seu perfil, perquè és un administratiu... Llavors és relativament fàcil. D'altres vegades és més complicat i hem de sortir a buscar l'oferta, s'ha de fer una autocandidatura... Moltes vegades són persones amb molta formació. Cada vegada em trobo més que la gent amb discapacitat es forma, antigament no. Jo els dic que poden treballar amb el cap o amb el cos, si pel què sigui ja no poden treballar amb el cos... és clar, hem de canviar els esquemes.

I al final, si és molt difícil i no es pot trobar la feina que volem, derivem a la persona a una acció formativa. Aquí a l'ajuntament, al tenir el conveni amb aquest ens aprofitem, doncs a vegades *enxufem* aquestes persones a un curs ocupacional. I no es pot fer a l'ajuntament busquem altres entitats que també facin aquests tipus de cursos. També es fan tutories, tantes com siguin necessàries... El que té de bo aquest servei és que és personalitzat i constant. No és que s'apunti la persona i ja està, si es necessiten fer moltes tutories es fan, si hem d'acompanyar-la, a vegades també ho hem fet. M'agradaria fer molt més, però aquest és un servei bastant petit. Ara som dues persones, jo i la meua companya Mònica, ella em fa de suport, fa tasques administratives, una miqueta d'educadora. Però el més fort ho he d'assumir jo, en el sentit de primeres entrevistes, el tema empreses... I per tota la comarca, doncs és feïnada.

Amb quines entitats, organitzacions, associacions... el SIL té més contacte o cap a quins centres soleu enviar a les persones discapacitades per buscar ajut?

Enviem a les persones que siguin susceptibles, parlant del tema laboral, a entitats o organitzacions de la ciutat amb les quals tenim bastant contacte, bàsicament amb la ONCE, AMPANS... I, si no, a Barcelona hi ha algunes borses bastant potents on derivem persones, però

sempre demanant que la feina que els busquin sigui a prop de la comarca. També enviem gent a algunes ETTs que tenen fundacions per a col·lectius de diferenciació i un és el de persones amb discapacitat. Vull dir que sí que mantenim coordinació amb algunes entitats.

**En termes generals, les persones que demanen la teva assistència tenen una actitud positiva o més aviat negativa davant de la seva discapacitat?**

Hi ha una mica de tot, perquè depèn molt de com aquella persona ha agafat o té la discapacitat. Normalment, quan la persona té una discapacitat al néixer, l'actitud és positiva perquè ja sempre ha viscut d'aquesta manera; no és una cosa sobrevinguda com pugui ser un accident o... l'altre dia va venir un senyor que s'havia quedat sord a causa d'una infecció que li havia arribat de gran. Aquestes persones normalment passen per una època de depressions, l'acaben superant i és normal que passin per aquesta fase. Llavors, en termes generals, l'actitud davant la seva discapacitat és molt diferent tenint en compte aquest factor, si és al néixer o que sigui de cop. I l'actitud de la família també. Cada vegada em trobo amb més casos de sobreprotecció.

Aquí la pregunta podria ser doble: com viu la persona la seva pròpia discapacitat i com la viu la família, perquè l'entorn és molt important, sobretot els primers anys. Hi ha joves amb 25 anys que vénen aquí al SIL i m'expliquen que no han sortit mai sols de casa... és clar, llavors és més difícil que pugui acabar trobant una feina. Depèn molt de l'actitud familiar que nosaltres puguem obtenir uns resultats o uns altres. També depèn molt d'un mateix; hi ha casos de persones que els volien protegir molt i ells mateixos van dir que no. Depèn de tants factors... però la família és molt important, sobretot els primers anys de vida és bàsica la seva actitud.

**Em podries dir quines són les dificultats més grans que troba una persona discapacitada a l'hora de trobar feina? És principalment qüestió de temes d'accessibilitat, de discriminació, per la mobilitat reduïda...**

Estic convençuda que la principal és l'actitud de l'empresari i la visió que té de la discapacitat. La visió moltes vegades és molt negativa, perquè associen la persona discapacitada amb una persona malalta, i moltes vegades em pregunten si agafaran moltes baixes, perquè uneixen discapacitat amb malaltia. Sí que a vegades va junt, però aquí em vénen molt pocs casos. Poques vegades una persona amb malaltia es planteja treballar, i si busca treball és perquè ha superat la malaltia o es donen altres situacions. Per exemple, un accident que ha causat una amputació de mà o qualsevol altra cosa; la persona que ve aquí ja ve a buscar feina quan ha superat la malaltia. Amb el qual, el fantasma aquest de les baixes en què creuen els empresaris no existeix. Jo crec que tenen una visió de la discapacitat com una cosa molt invalidant, no com un tret diferenciador que la persona pot assumir i superar, sinó com un element molt i molt limitador que no deixa a la persona amb discapacitat fer moltes coses.

Un altre dels raonaments que poden tenir, que he anat pensant amb els anys, és que... per exemple, el símbol de la discapacitat física és la cadira de rodes. Hi ha gent amb cadira, i molta, però hi ha una minoria molt petita i ara, per exemple, jo tinc una noia amb cadira de rodes en una borsa bastant gran. Jo, des de la meva experiència i les anècdotes que comparteixo quan em reuneixo amb d'altres serveis, penso que la persona amb cadira de rodes moltes vegades no busca, perquè potser no necessita treballar o... Vull dir que el tema sensibilitat no el tenim, no tenim problemes perquè els treballadors arribin a les empreses.

La principal trava és l'actitud i la visió que té l'empresari de la persona amb discapacitat. Quan els expliques que hi ha de tot, que podem parlar de discapacitats molt lleus, com pugui ser una pèrdua de quatre dits, una petita psoriasis, una sordesa lleu, una pèrdua visual... Hi ha una mena d'escala i costa molt de trobar dues persones amb el mateix diagnòstic. A no ser que, per exemple, trobem dues persones sordes totalment, no tenim dos usuaris idèntics. I sobretot se'ls ha de dir també que el tema baixes no va així, que agafen baixes com tothom o, fins i tot, menys. Perquè són persones que els ha costat molt trobar una feina i volen rendir.



S'han fet estudis que demostren que les persones amb discapacitat agafen menys baixes que la resta. O sigui, que és curiós que hi hagi aquesta visió.

I la resposta, doncs, seria clara: aquesta visió que els impedeix assumir la primera feina. Quines són, doncs, les feines més suportables o plausibles per a les persones amb un tipus de discapacitat greu?

Si parlem d'una persona amb una gran discapacitat com a una persona amb una gran de mobilitat molt baix, molt petit, doncs seria una feina que requereix una gran formació. Perquè moltes vegades hi ha gent amb un grau de discapacitat molt alt que no tenen un nivell d'estudi molt alt. Llavors, la resposta seria una feina adequada a la formació-discapacitat. Això costa i per això potser la persona amb una gran discapacitat ja no es planteja buscar feina. Nosaltres ho hem aconseguit en alguns casos, però també eren persones amb molta formació.

I amb persones amb un grau de discapacitat més lleu?

Doncs seria tot tipus de feina des d'operaris... Aquí s'ha de tenir en compte el tema esforç, però en una feina que requereixi esforç també pots posar-hi una persona amb una discapacitat mental lleu. Si és una persona amb malaltia mental, no la posis en un lloc que li crearà estrès, a vegades s'ha de fugir de llocs tancats... però ja t'ho diu cada persona.

Abans em comentaves que els empresaris trobaven un avantatge en contractar persones amb discapacitat pel que es refereix al tema econòmic. Per què? És que aquest tipus de persona té un sou molt més baix que el que pugui tenir qualsevol altra?

No, el sou ha de ser el mateix per la feina que fa, el sou si és d'administratiu, per exemple, ha de ser el de la categoria que fa. Els casos en què la persona amb discapacitat cobra menys es deuen a que treballen en centres especials. La persona amb discapacitat pot treballar en una empresa ordinària o en centres especials, treball protegit, que es diu. Des d'Ecom el que intentem, que és també el que diu la LISMI, de l'any 82, és fer que la persona treballi en un mitjà normalitzat, per cobrir també aquesta normalització de la seva vida. L'empresa normalitzada seria l'empresa normal. A vegades això no és possible, sobretot per un nivell de discapacitat alt, perquè veus que la persona no serà productiva... Tot i que has de ser també productiu per estar en un centre especial, perquè són empreses de generar beneficis. Quan derives la persona a un centre especial hi ha un altre conveni que no és el d'aquell sector, és el conveni de centres especials.

Ara actualment tenim tres centres especials a la comarca: tenim AMPANS<sup>3</sup>, tenim un altre a Sant Vicenç, *Erasmis*, que és una bugaderia i, llavors, n'hi ha un altre a Sallent de cartrons que es diu *Troquelados Terrassa*. Tothom coneix Ampans, però els altres són més petits. La característica comuna a nivell de sous seria que els treballadors d'aquestes empreses estan sota el conveni de centres especials de Catalunya. Si no treballen en un centre especial, treballen en una empresa ordinària i, si fan d'operari, cobren d'operari, si... Això també és una idea errònia. Seria il·legal si no fos així.

T'has pres algun cas en concret com a personal o hi ha algun cas que recordis especialment?

Sí, n'hi ha diversos. Casos complicats, que penses, com ho puc resoldre? Una vegada va venir una noieta sorda que buscava feina de joieria, perquè havia fet Joieria i esmalt a l'escola Massana i... bé, vaig anar al Tous i el tema va ser complicadet perquè no trobàvem res. I ella em va dir que si pogués fer una exposició per ensenyar les seves peces... Llavors vaig trucar a la Fundació Caixa Manresa, a l'Obra Social, i ens van deixar un local a Navarcles, on ella vivia.



Allà ho va exposar i va ser molt maco. I recordo més casos com aquest, que tenen resultats una miqueta creatius, perquè si no trobes res... És clar, el que és estàndard és apuntar-se, oferta, feina... Però a vegades aquí no s'acaba tot.

Te n'explico una de positiva i una altra de no tan positiva. Va venir un noi de Cardona que volia entrar en un lloc, es va intentar, però ell sí que tenia una malaltia progressiva, que anava a més, que afectava a tots els membres homes de la família. I un dia el vaig trucar i em va dir que estava ingressat. Jo el vaig anar a veure i al cap de poc temps es va morir. A vegades també es genera una mena de relació, perquè hi ha molta gent que fa anys que estan apuntats al servei i que fins i tot et comenten coses personals. És normal que s'agafi confiança.

Jo també, abans del 2002, vaig estar vinculada amb l'ajuntament i vaig fer un estudi sobre persones amb discapacitat a Manresa i vaig contactar amb algunes persones que les he anat seguint i ells també han anat venint... És clar, parlem d'un coneixement d'uns 10 anys amb algunes persones.

Potser també és el que t'anava a preguntar més endavant. La teva feina s'apropa més als serveis socials que a un simple assessorament. Per això, suposo que és fàcil solidaritzar-te amb les persones que demanen el teu ajut. Així doncs, sols emportar-te les emocions de la feina a casa?

Intento que no passi, perquè una també té els seus propis problemes. Però a vegades és inevitable, perquè t'expliquen alguna cosa una miqueta forta, experiències personals i per això és complicat. El que també em passa és que a vegades estic comprant i penso "Ostres, aquí estaria bé *fulanito*" i llavors em dic que haig de desconnectar, perquè no pot ser bo. Home... han de ser casos molt concrets. Em passa potser més els minuts després de l'entrevista, però després intento no implicar-me del tot, perquè llavors tampoc ajudaria a la persona. Imagina't tots dos plorant!

I això que em deies això dels serveis socials abans, de fet, el SIL antigament es deia SSIL, Servei Social d'Integració Laboral. Jo de formació social sóc treballadora social i educadora. Per estar en l'empresa has de tenir les dues parts, perquè és una feina maca, però també complicada, perquè amb el discurs i el tema social l'empresa tampoc es compensa, has de tenir criteris econòmics. Però en l'aspecte que, per exemple, l'altre dia va venir un senyor a qui vaig enviar a Terrassa per fer una entrevista i em va dir que no tenia peles per passar el dia allà. És a dir, que hi ha casos i casos! Hi ha gent que no té problemes econòmics, ni necessitat de feina, ja perquè viuen amb la família... Però n'hi ha d'altres que tenen al darrera situacions molt, molt complicades. I amb aquestes persones el plus d'ajuda social que se'ls pugui donar seria en forma d'informació: que per arribar a Terrassa es podria fer el certificat de discapacitat de la Generalitat per tal de tenir un descompte important amb els Catalans, per dir alguna cosa. Cal que la persona conegui tot els tipus d'ajuda que se li puguin oferir perquè la persona pugui assolir el seu objectiu. En aquest servei no tenim temes tancats, es barregen.

Tens una idea aproximada de quin tant per cent de persones que acudeixen al SIL Bages acaben trobant feina?

És que tant per cent... no t'ho sabria dir. Més de la meitat segur. I si a vegades no han trobat feina, almenys han vist el camí per on han d'anar.

Ara me'n recordo d'un cas molt simpàtic. Hi havia una noia que havia fet empresarials, una noia que té paràlisi cerebral, i em deia que volia fer empresarials perquè ho havia estudiat. Però jo li deia que no ho trobàvem, però ella encaparrada. Van passar dos o tres anys i pensàvem que ja no trobaríem res, per això li vaig estar comentant que agafés alguna altra

cosa mentrestant per tenir, almenys, uns ingressos. Al final la vaig convèncer i vam tenir la bona sort que enviant-la d'operària, van veure el seu currículum, em van trucar i em van preguntar que què li semblava si la posaven a les oficines. Ella al principi no s'ho creia gaire i hi va anar una mica a la força, però al final va resultar ser el que buscava. A vegades una cosa pot portar a l'altra, i si no ho proves...

Però més de la meitat segur. Ara bé, també depèn del tipus de discapacitat, perquè quan es tracta de malalties mentals... he trobat feina en molt pocs casos. L'empresa té molta por, i ni que jo li argumenti que són estables, que els hi ensenyi informes laborables... costa molt. També són persones que no poden fer moltes feines, a vegades les autodescarten elles mateixes. Aquí sí que parlem d'un tant per cent molt baixet.

### D'aquestes, a la majoria els agrada la feina?

No sempre. A molts sí que els hi agrada, perquè s'ha trobat una feina bastant adequada, però altres... com que no sempre hi ha gaires ofertes, darrerament amb el tema crisi... Allò típic: *Lo que haya*. Jo els dic que *lo que hay* no s'ajusta ben bé al que buscaven i que s'ho pensin molt bé. Però a vegades hi insisteixen perquè en tenen molta necessitat.

D'altres vegades no estan contentes, perquè tot i que l'empresa a nivell de direcció o de responsable de selecció sap la discapacitat que té la persona, potser no li ha passat aquesta informació i l'encarregat no sap què pot fer i què no. I això fa que el dia a dia, l'encarregat vulgui treure tota aquella feina i li mani a aquesta persona. Pot ser que aquest ho sàpiga i ho oblidí o també pot ser una errada de coordinació.

Vull dir que hi ha persones a qui no els agrada la seva feina i la canviarien. De fet, aquí tenim gent a l'atur i gent amb millora de feina, per a aquests usuaris que encara estan buscant una altra cosa que els convenci més, però que, de moment, es conformen amb el que fan.

Jo crec que és com la gent que no té discapacitat. Hi ha gent que agafa alguna feina que requereixi menys nivell formatiu mentre que troben alguna cosa de les que saben fer. És molt justificable que vulguin treballar del que han estudiat.

Bé, jo de preguntes no en tinc més, però, si et fos possible, em podries donar dades estadístiques o de qualsevol altre tipus de discapacitades que actualment estiguin treballant a la comarca, algun contacte amb alguna persona que treballi de cara al públic i que em pugui ajudar a realitzar aquest treball...

En general o referit al treball? Si és en general hi ha la "idescat", on hi ha les dades oficials de la Generalitat. Allà les dades referides a les persones amb discapacitat estan recollides municipis, comarques, per tipologies... està molt bé i molt actualitzada.

<sup>10</sup> Aquí pots veure, per exemple, que a Manresa hi ha uns 1000 casos de malalties mentals, que és molta gent. Ara a la comarca hi ha unes 10.000 entre tots els tipus de discapacitat valorades. Hi ha molta gent que s'està valorant, perquè ara el temps d'espera són dos anys. Vull dir, tu ara tramites el certificat de la Generalitat i d'aquí dos anys et truquen.

Hi ha molta gent, perquè la gent cada vegada coneix més que pot fer això. Abans era un tràmit com una mica desconegut. *Si jo tenia això fa temps i ningú m'ha dit que ho podia tramitar!* Vull dir, si un assistent social, o un metge, o un professional no t'ho ha dit...

Els psicòlegs desaconsellen als menors que ho facin. El SIL és un servei que està dins del servei municipal i a vegades ve algun orientador i ens hem trobat amb noiets de 17 o 18 anys que no entenen el que els diem, per exemple. I quan tu parles amb la família et comenten que sí que havien notat que tenia alguna coseta, però que els havien dit que no li havien de donar importància. Això passa, sobretot, en els casos de malalties psíquiques. És una cosa

molt personal, molt familiar. Hi ha famílies que pensen que aquest certificat pot deprimir al seu fill, influenciar-lo negativament...

Però aquesta és una experiència bastant maca, perquè els casos en què s'ha vist que realment a la persona li donarien el certificat a partir d'això s'ha pogut trobar una feina per ells. Perquè eren persones que venien aquí, tornaven a venir, trobaven una feina i la perdien perquè no era l'adequada... Eren casos d'aquells crònics. Les tècniques de l'ajuntament porten moltes entrevistes a sobre i veien evident que a aquests nois els passava alguna cosa. I aquí hi ha casos en què ho hem fet tot: des de tramitar el certificat, fins a trobar la feina. La majoria d'aquests casos es deuen a què el medi escolar no se n'ha adonat o no ho ha volgut veure o, fins i tot, la família. El nen o la nena ha anat aprovant, a *trancas i barrancas*. I més d'un pare m'ha dit que ells ja havien vist que no entenia moltes coses, però com que anava fent... i pensaven en buscar-li una feina no fàcil, però aquesta fàcil també és difícil per a una persona amb discapacitat psíquica.

Si ara em pots ensenyar això de l'*idescat*, ja no tinc més preguntes a fer. Moltes gràcies per accedir a fer l'entrevista.

**Nom:** Esperança Escudé i Planas  
**Edat:** 54 anys  
**Població:** Manresa  
**Data de l'entrevista:** 02/09/09



**Quant de temps fa que treballes com a professional de referència per a persones amb discapacitat dins del Punt d'Informació de Discapacitats del Consell Comarcal?**

Hi sóc des del setembre del 2007, ara fa dos anys. Abans no treballava en aquest àmbit, sinó que havia estat fa molts anys a atenció primària i darrerament treballava en l'AMPA d'un institut, com a treballadora social

**Quina és la teva feina de formació? És a dir, quins estudis has cursat?**

Sóc treballadora social, però mai havia treballat en aquest àmbit de la discapacitat, per a mi és totalment nou.

**Existeix cap motiu en especial pel qual hagis triat aquesta feina en concret?**

No existeix cap motiu en especial. Però a l'AMPA només treballava 8 hores setmanals i llavors també treballava en altres àmbits a nivell privat. Però sempre havia pensat que, quan hi hagués alguna cosa especialitzada que m'interessés, m'hi presentaria. I així ho vaig fer. Volia alguna cosa que no fos primària, que fos un àmbit restringit, ja fos gent gran, infància, gent amb discapacitat...

**En què consisteix exactament la teva feina?**

El Punt d'Informació, ja ho diu, és un punt d'informació. Malgrat que al ser professional de referència vingui donat perquè la Generalitat ha promogut professionals que fossin un referent per les persones amb discapacitat al llarg de la seva vida. Aquest programa va néixer al gener del 2007 fruit de la reivindicació de diferents entitats i associacions que volien tenir aquest referent i no haver de passar de servei en servei. Al consell comarcal fa 10 anys que existeix aquest punt d'informació i es va pensar que, dintre d'aquest, podia haver-hi aquest professional de referència. Llavors no només és un punt d'informació, sinó que també ho és d'atenció i gestió.

La meva feina consisteix exactament en informar, orientar i assessorar sobre serveis, recursos i prestacions en matèria d'accessibilitat, educativa, formativa, laboral... col·laborar amb les associacions i entitats comarcals de l'àmbit de la discapacitat en la promoció dels seus drets i en la sensibilització social i donar suport tècnic específic als professionals dels diferents

sectors (urbanístic, social, salut...) i que també treballen en aspectes relacionats amb les persones amb discapacitat. És a dir que treballem en aquests tres nivells i amb aquests col·lectius: personal, professional i de promoció d'entitats.

### Normalment la gent que ve al teu servei quin tipus d'ajuda et demana?

A mi no em ve gaire gent. Perquè l'atenció o informació que jo els pugui proporcionar intento derivar-la als ajuntaments i als serveis socials. Les mateixes persones ja saben on s'han de dirigir i estan informats de moltes coses. L'únic que quan hi ha una cosa molt específica, o molt concreta, pot ser que et derivin un cas, persona o situació o que ells mateixos la consultin. Vull dir que no és un servei en què hi hagi multitud de moltes consultes, sinó de referència. En general és conegut el punt des d'abans que hi fos jo, perquè era l'únic que hi havia.

Aleshores jo estic fent aquesta tasca, però sobretot també faig bastant feina de sensibilització: a les escoles, als ajuntaments, a les biblioteques. És una tasca molt més comunitària. També treballo en una taula territorial que hem organitzat amb entitats.

La gent que ve aquí bàsicament demana ajuts per a l'accessibilitat, sobretot quan es tracta de grans discapacitats o discapacitats sobrevingudes. Demanen ajudes per adaptar l'habitatge, perquè no tenen ascensor, perquè tenen ascensor però hi ha quatre graons a l'entrada, perquè les portes de casa són massa estretes... També demanen per les prestacions econòmiques i... informació general: sobre lleure, sobre les targes de transport a què tenen dret...

Jo he pogut contactar amb tu gràcies al meu institut, ja que tu vas ser la intermediària, diguem-ho així, entre aquest i la Federació ECOM en les jornades de sensibilització "Posa't al meu lloc".

### Primer de tot, amb què es basa la teva relació amb Ecom?

Des d'aquí el punt jo em vaig plantejar la necessitat d'arribar i de sensibilitzar a la societat sobre les dificultats que han de superar les persones amb discapacitat. I vaig pensar que una bona manera era arribar als centres educatius i treballar juntament amb els mestres per parlar de les actuacions que podíem fer. Vaig estar mirant qui oferiria coses, demanar subvencions a la Diputació per poder fer aquesta activitat i la vaig vincular a un concurs que es deia "Fotonosa", en què els alumnes havien de fotografiar aquell entrebanc del seu poble amb què es podia trobar una persona amb discapacitat. Aquest, però, no es fa cada any.

Ja que havíem fet el concurs volíem vincular als alumnes també amb aquesta activitat, que es tractava de presentar un vídeo en què hi ha una persona que va amb cadira de rodes i es troba amb totes les dificultats quotidianes. Aleshores vaig contactar amb Ecom i em van dir que sí que ho podíem tirar endavant. I bé vaig ser la que va gestionar una mica aquesta activitat en diferents escoles del Bages, en 7 centre educatius. Aquest any, possiblement, ho podrem ampliar a uns 10.

Llavors suposo que l'objectiu primordial d'aquest programa era sensibilitzar els alumnes, oi? Creus que l'assumeix amb èxit?

Sí, però el que a mi m'agradaria seria poder tractar durant més temps la discapacitat amb els alumnes. Perquè l'any passat, el primer, va ser una activitat molt puntual, durava una hora i mitja aproximadament. Passàvem un vídeo i després una persona amb discapacitat responia a preguntes i, alhora, en provocava. Per exemple, el vídeo era bastant antic i hi sortia algú dient que li agradaria ser normal. El que feia la persona discapacitada de l'aula era preguntar als alumnes si realment creien que aquell era normal, que per què ho deia, que què creien de

les discapacitats... La lliçó era que potser tots tenim alguna discapacitat.

Ecom és la federació d'entitats de discapacitats físics i aquest any tindrem més activitats amb ells. Farem una activitat de titelles per a les escoles de Primària del Bages. I amb la Conxita Pérez també hi estic bastant amb contacte, per si hi ha algú que em preguntí alguna cosa sobre inserció laboral.

Jo pensava que aquest servei era un estil al SIL-Bages, és a dir, que persones discapacitades reclamaven ajuda en diversos àmbits i en primera persona. Però tu m'has dit que s'adiu més a un servei d'informació i gestió. De totes maneres, sobre els pocs casos que coneixes, sabries donar-me el perfil més comú d'aquestes persones.

A mi demandes me n'arriben moltes, però de casos en porto uns 50 o 60 a l'any. Però són casos que vénen a informar-se personalment. Però en pocs casos entro en el tema emocional. Si m'ho demanen ho faig encantada.

Referent a edat, sexe, tipus de discapacitat... hi ha algun sector que abundi més que un altre entre les persones que et visiten?

Mira, de l'any passat, 23 persones tenien més de 65 anys, una de 4 a 16, de 17 a 45 19 i de 46 fins a 64, 14. La gent molt joveneta, fins als 6 anys, van al CDIAP<sup>4</sup> (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primària), un centre d'estimulació precoç. I des d'aquí coordinen la inserció a l'escola ordinària, on ja hi ha l'EAP<sup>5</sup> (Equip d'Assessorament Psicopedagògic). Si no fos possible, s'envia a un centre especial, per exemple. Però quan ja és des de petits, els pares ja estan molt informats.

El que jo he observat és que quan la discapacitat és sobrevinguda és quan els familiars queden molt descol·locats. I penso que no hi ha gaires serveis per ajudar-los. És un dèficit que existeix. La persona afectada passa la seva, però d'alguna manera se l'atén més, ja sigui amb rehabilitació... Però la família és un espai que queda poc atès, pel que he pogut observar en els pocs casos que porto i pel que sento a les reunions i taules a què assisteixo.

Si, és cert, jo penso que la família pateix més perquè no saben com se sent la persona. Si un mateix ho passa, ja sap com se sent. Però els familiars poden pensar que aparentment sembla molt fort, però que potser només fa veure que no passa res.

És clar, a vegades hi ha una discapacitat física sobrevinguda, però veus que la persona tindrà unes vies de sortida. D'altres, en canvi, com poden ser traumatismes cranioencefàlics, tenen un problema de comportament conjunt i que aquella persona té problemes de memòria, lapsus... I això angoixa molt; el nivell de preocupació emocional augmenta. En la discapacitat física les seqüeles no són tan aparatoses, sembla que preocupen més les mentals. Però això és una impressió meua superficial, no en sóc especialista.

I pel que tu has pogut observar amb les persones que vénen al teu servei, encara que siguin poques, com se sol prendre la gent el fet de tenir una "discapacitat"?

Jo penso que és conscient de la seva situació i que busca alternatives. Però tinc una tipologia molt variada, encara que sigui poqueta. Per exemple, una persona amb malaltia mental que busca feina: quan ve aquí sembla molt correcta, però després no pot seguir el ritme laboral i li és molt difícil trobar feina. Fins l'avi que té 80 anys, que ha caigut i que no pot sortir de casa. Aquesta persona gran, en principi, no té cap discapacitat, però a partir de la caiguda s'ha de fer valorar la discapacitat per poder accedir a ajudes per a l'adaptació i l'accessibilitat de l'habitatge. És clar, la gent no sap com ho ha de fer i em demana ajuda.



Però tots els casos són importants i no es poden classificar ni prioritzar. Però destacar aquesta variabilitat. Per exemple tinc una noia amb discapacitat que té moltes ganes de viure i que va fer una poesia molt maca<sup>2</sup>. Jo sempre l'ensenyo amb la condició de publicar-la com a anònima.

Pensant en aquest tema, hi ha gent que busca turisme adaptat. I a vegades arriben al lloc i veuen que no caben ni per la porta. Això passa perquè les empreses d'aquest tipus fan les habitacions per avis que s'aixecaran de la cadira de rodes i podran anar al lavabo. I hi ha una mica d'engany en tot això de l'adaptació. La gent no està prou sensibilitzada, perquè no costa res fer les portes de 90 enlloc de 60 o posar agafadors als lavabos en dues habitacions, per exemple. És complicat. Un altre cas. Un cec que va a un hospital. L'ascensor sí que està adaptat amb Braille, però una vegada arriba a la planta s'ha perdut. Per saber on està ha d'anar preguntant i cridant, no hi ha res per poder-se orientar ell sol.

**Respecte a les barreres físiques, creus que abans hi ha temes més importants a tractar o creus que és una cosa primordial?**

Jo crec que tant les barreres físiques, com les socials, de comunicació... són molt importants. No només les físiques; totes! Perquè el malalt mental es queixa de les barreres socials, amb tota la raó. El que és auditiu, es queixa que va al metge i a l'hora de cridar els pacients, no se n'assabenta. I qui diu al metge diu a qualsevol lloc. Els cecs, "otro tanto". Tots es queixen que tenen, moltes vegades, totes les capacitats excepte una i això és el que els impedeix fer una "vida normal".

**Creus que avui en dia encara existeixen barreres socials entre les persones amb discapacitat i la resta de la societat?**

Sí, sens dubte. L'incivisme de la societat hi té molt a veure. Un cec, les caques de gos les xafa totes, per exemple. O gent que aparca sobre passos de zebra... el cec no se'n pot adonar fins que no hi és a sobre. Hi ha molt poc civisme.

**Per la teva experiència, com viuen aquestes persones aquest tipus de "discriminació".**

Amb impotència, jo crec. No sóc especialista, però la meva impressió és que aquesta gent està molt cansada que mai canviï res. Malgrat haver-hi lleis que promouen l'accessibilitat i la supressió de barreres, encara és molt difícil. Queda molt camí per recórrer.

**Quin consell donaries a la societat per poder resoldre o millorar aquest problema?**

De consells... no sóc gaire indicada, però jo penso que és important tenir-ho present i escoltar la gent a la qual afecta. No crec que sigui un tema de falta de voluntat. Potser en algun cas sí, però és més que no hi penses. Jo em poso d'exemple. Són coses en què no hi reflexiones. Només falta que et posis una vena als ulls, per exemple, i que ho practiquis perquè te n'adonis que és molt dur. Posem-nos al seu lloc.

Per això el tema escoles va per aquest camí. Ara hem fet la cadira de rodes, qui no et diu que fem la vena als ulls... O a través d'unes jornades d'esport adaptat que hi ha aquí a Manresa, puguem fer un joc amb una pilota amb cascavells com a activitat per fer-te a la idea de la dificultat amb què viuen els cecs. Hi ha gent que és cega de naixement i ja ha fet tot l'aprenentatge així, però n'hi ha d'altra que és una cosa adquirida i... és molt dur, terrible.

<sup>2</sup> Veure el punt 2.2. de l'annex II.

I els sords! Normalment no s'hi pensa gaire, però és un problema d'aïllament molt important. Conec l'exemple d'una noia sorda que no ha dit que té aquesta discapacitat allà on treballa. Més o menys, és una cosa sabuda, però. I se sent cada vegada més aïllada. La gent que té al seu càrrec, per exemple, evita haver de preguntar-li coses, tot i que ella sap llegir els llavis. Irrita el fet que la persona no et senti, perquè potser requereix un esforç afegit a l'hora de parlar amb ella. Els cecs, en canvi, pel fet de no veure-hi, desperten més compassió. Amb els sords... fas un resum del que has parlat: has estat parlant mitja hora i només li expliques que farem una excursió. La gent tendim a treure'ns-els de sobre perquè tenim poca paciència.

### En qui creus que les persones amb discapacitat solen trobar el suport més gran?

Amb la família. L'entorn normalment es tanca. En general la gent que té una discapacitat física, però que mental i psíquicament està bé, potser té més facilitat per integrar-se. Malgrat les barreres, un cop ho té tot a punt, la persona amb cadira de rodes ho té més fàcil.

La persona amb discapacitat psíquica, és clar... depèn del grau que en tingui. Per exemple, una persona amb Síndrome de Down potser té unes possibilitats bastant importants de poder-se integrar i de portar una vida amb força normalitat; una persona sorda també. La cega potser té més dificultats... Jo el grau d'integració... no el conec prou.

A tu què et sembla?

En les malalties mentals, psíquiques. La gent tendim a tenir por. No ho coneixem prou, i potser ja pensem que no hi ha graus.

Que portarà problemes. Sí, potser el malalt mental és dels més aïllats.

Potser perquè també té menys autonomia, que depèn més de terceres persones.

És més difícil de comprendre. I els sords, per aquest esforç que comentàvem que requereix més esforç de seguir-los. Tot i que penso que un nen sord a l'escola es pot adaptar bé. Pot llegir els llavis bé, però jo penso que el llenguatge de signes és molt important per a ells.

Però és clar que, si un nen és sord, els seus amics no aprendran el llenguatge de signes. Potser la família sí, potser l'escola intentarà portar un professor que el conegui, però...

Però, per norma, no es fa llenguatge de sords a l'escola. Em sembla, però, que n'hi ha un centre a Barcelona en què es fa classe en llenguatge de signes<sup>3</sup>. I és pública. Però tota la política del Departament d'Ensenyament penso que va encaminada a la lectura labial i a la inclusió en forma de logopedes, d'algun monitor de suport... En llenguatge de signes hi ha molt poca cosa. Jo vaig fer un curs d'introducció de llenguatge de signes i em vaig adonar que poden ampliar molt més el coneixement entre ells d'aquesta manera. És com si anessis molt de temps a un país estranger i et trobessis amb un grup de catalans: el llenguatge seria molt més ampli, àgil, fluït...

Quina denominació creus que és la més adequada per anomenar a les persones amb discapacitat? Per exemple m'explicaves que aquell noi que feia el projecte de sensibilització de "Posa't al meu lloc" els deia als nens: creieu que aquesta persona és normal?...

Sí, el noi del vídeo deia: "a mi m'agradaria ser normal". Doncs sí, hi ha paraules com subnormal que són ofensives.

<sup>3</sup> Veure l'apartat 2.3. de l'annex II.



Jo he llegit que, per exemple, la paraula minusvàlida pot implicar una desvalorització cap a la persona, ja que el fet de dir “minus” sembla que et refereixis a que val menys que qualsevol altra persona. No ho sé... Quina creus que pot ofendre més?

Minusvàlid jo crec que es referia molt a la gent que anava amb cadira de rodes, bàsicament. Els psíquics es deien subnormals i punt. Sords, cecs, malalts mentals... i ara s'ha englobat a tothom amb aquest “persones amb discapacitat”. I darrerament ja hi ha gent que aposta per la “diversitat funcional”.

Persones amb “diversitat funcional”... és clar, és que tots ho som. Per què hem d'etiquetar a unes persones i a unes altres no? Posar una etiqueta és també, moltes vegades, posar una barrera. El que passa que també és una manera d'entendre'ns. Necessitem posar paraules.

Si dius: “ens reunim amb les entitats de la diversitat funcional”; ningú ho entendreà. Per a mi, és més vàlid això de la discapacitat, entenent que aquestes persones tenen moltes capacitats. Disminució ja és molt més... que sembla que et falti alguna cosa, no? En canvi “discapacitat” jo ho entenc com que hi ha una disfunció, però la resta és normal.

Hi ha alguna frase que hagi sentit especialment en les persones que acudeixen a tu? Alguna cosa, lema, pensament... Igual que en la revista *El Pou de la Gallina* es deia que la qüestió era tenir ganes de viure, afrontar-ho i tirar endavant!

No sé què dir-te... És indispensable tirar endavant, tenir ganes de viure i afrontar les coses tal i com et vénen.

Tu deus estar en contacte amb professionals de l'entorn a la discapacitat. Et seria possible facilitar-me de quina manera puc contactar amb aquest sector. Vull dir, si podries dir-me el nom d'algun centre on pugui parlar amb psicòlegs, neuròlegs, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals... que tractin amb persones amb discapacitat i de quina manera hi podria accedir.

Al Guttman fan unes visites virtuals i tu pots preguntar el que t'interessa. Hi ha una persona afectada, normalment, i un tècnic o dos, treballadors socials. Jo m'imagino que tothom demanava pel Guttman i van haver de fer-ho així, finalment.

Jo hi vaig anar fa un any o dos amb un grup de professionals de referència i amb d'altra gent que havia demanat una visita. Cada x dies fan aquesta visita i et passen un DVD, t'expliquen el que és el centre i com està organitzat, cosa que ja és una mica a la web, i llavors hi ha un espai final per preguntar al personal tècnic o a la persona afectada. Però l'Institut Guttman és a Badalona.

Aquí a Manresa... depèn. Si vols parlar amb gent de l'àmbit de la discapacitat psíquica, t'has de dirigir a AMPANS, sobretot.

Bé, jo més que a la psíquica em refereixo a la física, perquè pots parlar directament amb la persona afectada. Amb la psíquica potser costa més.

De físics, hi ha diferents entitats, com és la residència de discapacitats físics de la Clínica de Sant Josep. No sé si ja t'ho vaig dir. Mira, si em deixes un moment, aniré a buscar un llistat.

Bé, doncs a part d'això, res més. Moltes gràcies per contestar-me a totes aquestes preguntes. De ben segur que em seran de gran ajuda.

## Entrevistes a persones amb alguna discapacitat

**Nom:** Amadeu Olives Santamaria

**Edat:** 49 anys

**Població:** Súria

**Data de l'entrevista:** 18/09/09



**Quin tipus de discapacitat t'afecta?**

Tinc una lesió medul·lar a l'alçada de les lumbar. És una lesió medul·lar incompleta. Incompleta vol dir que tinc alguna cosa de moviment en una cama i sensibilitat... també; no ben bé del tot, però bastant bé.

**I a quin grau correspon?**

Doncs del 90%.

**La teva discapacitat va ser sobrevinguda. Què et va passar?**

Vaig tenir un accident de cotxe. Jo anava a la part de darrera del cotxe i es va estibar. Es va estibar per un barranc aquí a Súria, bé, per la carretera de Castelladral. Tots els ocupants van morir i jo vaig tenir aquestes lesions.

**Quan de temps fa d'això?**

Ara fa uns 23 anys.

**En quins centres vas estar ingressat després de l'accident? Durant quant de temps?**

El primer lloc on em van ingressar va ser al Centre Hospitalari de Manresa, on em van fer operació per extirpar-me la melsa, perquè tenia una hemorràgia interna, i després em van dur a la Vall d'Hebron, a Barcelona, on vaig estar ingressat 5 mesos. He de dir que vaig tenir una commoció cerebral i no em va quedar res a la memòria. Em vaig despertar a la Vall d'Hebron. L'únic que recordava és que havia pujat al cotxe, però res de l'accident. I encara no ho recordo ara. A part de la lesió medul·lar, tenia la commoció cerebral, m'havien extirpat la melsa, tenia la mandíbula trencada, costelles, la clavícula i d'altres coses menors: cremades...

### Com van ser els primers dies en què vas afrontar aquesta nova situació?

Van ser durs. Els primers dies, quan estàs a cures intensives tampoc te n'adones gaire de què es tracta. No m'havien explicat res tampoc i jo notava més o menys una mica de sensibilitat a les cames i és clar... va ser l'anar parlant amb les infermeres quan em van començar a dir que en tenia per temps. Llavors no pensava que fos tan greu.

### A la Vall d'Hebron vas estar fent rehabilitació?

Sí. A la Vall d'Hebron vaig estar dues setmanes a cures intensives. Després em van operar de la columna: em van posar una mena de ferros per fixar-la. I en una setmana o deu dies em van començar a aixecar i a posar-me en una cadira de rodes. A partir d'aquí la resta del temps va ser de rehabilitació.

### I un cop vas sortir de l'hospital vas seguir fent-ne?

Els caps de setmana pujava a Súria, però de dilluns a divendres em quedava a l'hospital. Divendres podies marxar a casa i tornar dilluns. Llavors em van començar a ensenyar a caminar amb uns "bitutors" i crosses, que són uns aparells que es posen sota els pantalons i et fan la funció de tenir les cames subjectes. Em van ensenyar a caminar d'aquesta manera, perquè s'ha d'aguantar molt l'equilibri i, quan vaig tornar a casa, vaig continuar d'aquesta manera: provant-ho, primer per casa, després una mica al carrer, sempre acompanyat fins a arribar a la situació actual. La cadira de rodes la faig servir només quan no porto aquests ferros o quan estic a casa i necessito les mans per fer alguna cosa.

### Creus que aquest punt és important?

Sí! Si no, jo no caminaria. Ells em van ensenyar la tècnica.

### Com es viu un canvi de vida tan radical? Et va costar molt tornar a prendre un ritme de vida normal?

Primerament es viu malament. Les coses que feies abans no les pots fer. El meu principal hobby era el muntanyisme i l'excursionisme i és clar, ja no ho pots fer igual. La meva feina era de lampista i tampoc et pots tornar a dedicar a això. En aquells moments tot és una incertesa: què faràs?... I al principi sí que costa adaptar-se. Però el temps va passant i veus que tens noves oportunitats.

### Després d'aquest temps d'assimilació t'has posat en contacte amb algun professional o centre especialitzat en aquest tipus de discapacitat?

No. Al principi em feien anar a algunes revisions a la Vall d'Hebron. Després es van anar espaiant; hi anava cada any, i sempre em preguntaven el mateix. Al final ho vas deixant i ja no hi he tornat més. El que sí que he fet alguna vegada és fer-me algun massatge per la musculatura. I caminar, caminar tan com puc.

### Com es va prendre la notícia la gent del teu entorn: família, amics...? Has trobat algun canvi significatiu pel que fa a les relacions amb la gent més propera?

Doncs malament, bastant malament. Sobretot els mes pares, perquè jo vivia en un pis on només hi havia escales, no hi havia ascensor. Això era una muntanya. Al principi, durant els

primers quatre anys, la mina em va deixar una casa de planta baixa. I amb la indemnització que em van pagar de l'assegurança del cotxe em vaig poder fer una casa.

I amb els amics van continuar sent amics. L'únic que no vaig poder fer és anar a la muntanya amb ells com havia fet fins llavors. Més endavant ja vam fer alguna sortida en la qual jo anava amb el cotxe. I després amb alguns d'ells d'alguna manera vam continuar sent amics, però ens vam anar distanciant, no per qüestions de la meva lesió, sinó per qüestions de la vida mateixa.

**T'ofèn o et molesta que et tractin o t'anomenin d'alguna manera determinada?**

No. No m'ofèn ni em molesta. Com et vaig dir l'altre dia, no em molesta i fins i tot a vegades crec que t'has de deixar mimar una mica, ja està bé!

**Què penses de la integració social de les persones amb discapacitat? Em refereixo a com està preparada la societat en temes d'accessibilitat, de sensibilització, d'integració laboral...**

Se'n parla molt, però falta molt camí a recórrer. Integració laboral... sí que hi ha empreses que agafen gent amb disminucions, però hi ha també molta gent que li agradaria treballar i no troba feina o no pot fer-ho.

Llavors les voreres i alguns passos sí que estan adaptats, però a vegades hi ha coses que estan mal adaptades. Aquest any, per exemple, he estat ingressat dues vegades a l'hospital i no he trobat cap habitació ni cap lavabo que estigui adaptat per una persona que vagi amb cadira de rodes. No trobes cap lavabo, cap dutxa... Només n'hi ha un per planta. I una cosa tan bàsica com ho és en un hospital... doncs no hi és. A la Vall d'Hebron sí, però a Manresa no, per exemple.

Aquí a l'ajuntament, per exemple, estan posant un ascensor ara! Després de tots aquests anys!

**I de la gestió, implicació i acció dels ajuntaments i l'administració en general pel que fa a millorar la qualitat de vida dels ciutadans que tenen alguna discapacitat?**

Hi ha intenció, se'n parla, suprimir barreres arquitectòniques... però molt de mica en mica.

**Com és un dia de rutina per a tu?**

Jo diria que gairebé tan normal com tothom. Jo encara tinc la sort que m'ho faig tot, sóc bastant autònom en tot. No necessito cap ajuda, de moment. Em llevo, em vesteixo, em dutxo, em faig el menjar... tot el que es pugui fer en la vida normal. El mateix que tothom, una mica més lent, però igual.

**Amb quins problemes t'acostumes a trobar al principi? Quins eren els problemes més greus o allò que no podies fer especialment?**

Al principi els problemes eren d'accessibilitat, nom podia accedir a molts llocs. Però vas agafant pràctica i jo ara pujo i baixo escales, faigs pendents... a no ser que siguin molt dretes... Però normalment ho faig bé. I al principi això, l'accessibilitat i que desconeixes una mica el que t'ha passat i no saps com reaccionarà el teu cos davant segons què. Però després et vas coneixent i et vas adaptant.

I ara pràcticament els problemes ja els tens superats.

Problemes en tens, perquè a veure, jo normalment tinc dolor aquí o allà. Allò que la gent diu que els fan mal els ossos del temps, doncs jo tinc molts ossos trencats i quan no és dolor l'esquena, és allò altre i quan no... I coses d'aquestes gairebé diàriament.

Sobre això de la casa que comentàvem abans, vas fer alguna reforma en la casa que tenies o ja directament et vas esperar a viure a la casa nova?

No, jo, en la que tenia, no, perquè en aquella era impossible. Llavors gràcies a la mina que em va deixar aquesta casa de planta baixa vaig poder passar el temps que vaig haver d'esperar per anar a judici i poder-me fer la nova casa amb els diners amb què em van indemnitzar.

Actualment, quina és la teva feina? És la mateixa que tenies abans que et passés tot això?

La meva feina actualment és d'administratiu aquí a l'ajuntament, d'auxiliar d'administratiu. És una feina que haig d'agrair que l'ajuntament m'oferís, perquè jo era lampista i no podia continuar treballant d'això. Com que l'accident va ser a causa d'un incendi forestal, on vaig anar a ajudar, ens vam cremar perquè el foc ens va rodejar i, llavors, ens va venir a buscar un helicòpter que ens va portar fins a un replà on ens va venir a buscar un cotxe. Ens havia de portar a curar-nos al centre de salut, però el cotxe es va estimar. Llavors l'ajuntament d'aquella època, del 86 o 87, van considerar el fet d'oferir-me aquesta feina perquè el que m'havia passat havia estat fent un acte voluntari. Més endavant vaig fer oposicions i em vaig quedar aquí a l'ajuntament.

Penses que el que et va passar va ser cosa del destí o que, del contrari, s'hagués pogut evitar?

Evitar, no. El que no sé... És clar, abans això no es mirava gaire. Abans quan algú estava ferit et posaven en un cotxe i et portaven. Llavors es va començar a dir que els ferits no es podien tocar, que s'havien de traslladar en unes determinades condicions... No ho sé. Potser si m'haguessin traslladat en unes determinades condicions la columna no m'hauria quedat tan afectada, però potser si haguessin tardat molt m'hagués mort per l'hemorràgia interna. No ho sé. No se sap mai.

Hi ha algú, algun llibre que hagi llegit, lema, associació... que t'hagi ajudat especialment a acceptar i superar la teva discapacitat?

No. Bé, he llegit entrevistes fetes a altres nois que també van en cadira de rodes. D'allà he tret això de deixar-te mimar. Però no, res en especial.

Com descriuries la teva actitud davant la discapacitat abans de l'accident? I ara? Com diries que han canviat els teus valors?

És allò que penses que no et tocarà. No t'hi paraves a pensar. I ara veus que sí que et pot tocar. Ara veus que tot és més incert. En un moment donat et canvia tot i això ho tens present en tot. Al principi, per exemple, em feia por anar amb cotxe, perquè pensava que si m'havia passat un cop em podia passar dos. Et fa molta por quan et trobes molt... és la incertesa.

També pel fet de viure de tan a prop la mort. En un moment donat et surt qualsevol cosa i això et comporta un canvi de vida radical.

Doncs bé, gràcies per atendre'm per segona vegada i per contestar-me tan amablement.

**Nom:** Yolanda Sola Aguilera  
**Edat:** 40 anys  
**Població:** Síria  
**Data de l'entrevista:** 20/09/09



**Quin tipus de discapacitat t'afecta? A quin grau correspon, segons el que diu el certificat de discapacitat de la Generalitat?**

La meva discapacitat m'afecta a la cama esquerra, diguéssim que a les extremitats inferior en general. M'ha quedat esquerdat el cartíleg del turmell. I aquesta discapacitat, segons el certificat de discapacitat de la Generalitat, correspon a un 33%, és a dir, a una mobilitat reduïda.

**Tu vas tenir un accident, i a partir d'aquí les seves seqüeles han estat aquesta discapacitat. Què et va passar? Quan de temps fa d'això?**

Va ser un accident de trànsit que va passar al novembre del 2003. Vaig tenir un xoc frontal-lateral amb un altre cotxe i em van quedar totes les cames atrapades. Vaig tenir un pneumotòrax, una costella trencada, també em vaig trencar el fèmur, la tibia destrossada i els dos turmells. Però la tibia i el turmell esquerra és el que m'ha quedat més tocat.

**En quins centres vas estar ingressada després de l'accident? Durant quant de temps?**

Vaig estar 10 dies a la UCI a l'hospital Sant Joan de Déu. Després em van passar dues setmanes a planta, en una habitació normal. Llavors em van traslladar durant 3 mesos i mig més al Centre Hospitalari, d'Althaia, a Manresa.

**Com van ser els primers dies en què vas afrontar aquesta nova situació?**

Bé, jo en un principi realment no pensava que fos tan greu. Jo em veia al llit amb les dues cames enguixades i pensava: "tres mesos i ja faré la meva vida normal". Fins que no van passar 6 mesos, aproximadament, no vaig ser conscient de la gravetat de la lesió.

**Vas fer rehabilitació, oi? Durant quant de temps?**

Mentre estava ingressada a l'hospital vaig fer rehabilitació diària durant un parell d'hores. I un



cop vaig sortir de l'hospital, en faig fer dos anys més al centre de rehabilitació del Centre Hospitalari de Manresa, on em portava cada dia una ambulància. I actualment ja faig rehabilitació pel meu compte.

És a dir, que encara fas algun seguiment o falgun tipus d'esport o exercici per millorar la teva mobilitat?

El metge em segueix fent un seguiment i faig revisions cada tres o quatre mesos. També camino molt, gairebé cada dia, i faig natació tres cops a la setmana.

T'ha costat molt tornar a prendre un ritme de vida normal?

Realment sí que he estat molt de temps, perquè, des que vaig sortir de l'hospital per primera vegada, m'han tornat a operar quatre vegades. Després de cada una d'aquestes operacions he estat dues setmanes ingressada i he tornat a fer recuperació. Vull dir que, fins fa un any, no he tornat a dur un ritme de vida normal.

En quina persona vas trobar el suport o l'ajuda més gran? És a dir, si hi ha algú en especial que et vagi ajudar molt a superar aquesta dificultat.

Vaig tenir molta ajuda, de la família i els amics. Però principalment del meu pare i de la meva germana gran.

Com es va prendre la notícia la gent del teva família, amics...?

En un primer moment, molt malament. Jo no sabia ben bé l'estat en què estava, però ells sí. I és clar, estaven preocupats per si no em quedava bé la cama, per si no podia caminar... Però un cop m'he anat recuperant i han vist que estava molt animada, doncs també m'han animat ells.

Has trobat algun canvi significatiu, però, en les relacions amb les persones més properes?

Doncs no. Realment són iguals que abans.

I en les relacions amb la gent només coneguda?

Em van sorprendre gratament! Hi havia molta gent a qui només coneixia de vista, de dir-nos hola i adéu, i em van venir a veure, em van fer moltes visites i em van donar molts ànims. No m'ho esperava d'aquestes persones.

T'ha ofès mai el fet que en algun moment et tractin d'alguna manera especial?

Ofendre'm... no, però sí que hi ha moments en què em trobo una mica incòmoda. Per exemple, quan surto amb les meves amigues i anem a un bar, si no hi ha lloc per seure ja no ens quedem. Ho fan pel meu bé, però jo sempre penso "osti, han de canviar les seves coses perquè hi vaig jo". En aquest sentit, a vegades prefereixo no sortir més que no pas que es facin aquests canvis per mi.

Però potser n'ets més conscient tu que les teves amigues.

Suposo que sí, perquè elles ho fan sense pensar. Els surt sol.

Amb quin tipus de problemes et trobaves al principi?

Al principi, sobretot durant el primer any, la mobilitat reduïda i que necessitava una persona per tot. A casa meva hi ha escales i van haver de baixar el meu llit al menjador perquè no en pugés tantes, per exemple. Vaig estar molt temps en croses i és clar, necessitava una persona que m'ajudés les 24 hores del dia.

I ara, quins problemes quotidians et molesten més?

En l'actualitat depèn del que jo faci. Si al matí he fet la neteja de la casa, a la tarda no puc fer res més. Si vull sortir un dissabte al vespre, durant el dia no faig res perquè, si no, després no puc caminar i no puc fer res. La meva limitació depèn de si faig alguna activitat. Això em comporta que el dia següent em faci mal el peu. És a dir, que el dolor i la impossibilitat de caminar és el que m'emprenya més. Se m'infla el peu i és com si el tingué trencat. Em fa tan mal que no puc ni posar-lo al terra.

Vas haver de fer alguna reforma a casa per tal d'adaptar-la?

Bé, com et comentava abans, vam haver de fer aquest canvi amb el llit: el vam baixar al menjador durant uns quatre o cinc mesos. I la meva neteja personal diària la feia al lavabo, perquè no em podia dutxar ja que havia d'anar al pis de dalt i em costava molt.

Ara t'has canviat a un pis que ja venia adaptat: quines són aquestes adaptacions? Em refereixo a què canvia de qualsevol altra casa<sup>4</sup>.

Per començar, és un pis de planta baixa, per no haver de pujar escales. Les portes són una mica més amples que la mida estàndard; a la cuina, sota l'aiguera i els fogons, no hi ha armaris per tenir més mobilitat amb les cames. Al lavabo també hi ha uns agafadors de ferro, tant al costat de la tassa com a dintre de la dutxa, per no caure i a la dutxa hi ha també un seient. I els interruptors també estan a una alçada més baixa que la normal.

Actualment, quina és la teva feina? És la mateixa que tenies abans que et passés tot això?

Actualment treballo d'administrativa a la residència Julio Payás a Ampans, a Santpedor. Jo abans sempre havia treballat de dependenta en diferents botigues, durant uns 18 anys. Un cop em va passar l'accident, no podia treballar dreta, no aguantava 8 hores de peu. Llavors em vaig haver de buscar una feina on pogués estar asseguda.

Penses que el que et va passar va ser cosa del destí o que, malauradament, s'hagués pogut evitar?

En un primer moment sempre penses allò típic: << si hagués sortit un minut més tard..., si l'altre cotxe no hagués passat en aquell moment per allà...>>. Però quan passa el temps, acabes per acceptar que va ser el destí, que em tocava a mi i ja està

<sup>4</sup> Podem veure algunes fotos del pis de la Yolanda a l'apartat 2.5. de l'annex II.



Hi ha algú, algun llibre que hagi llegit, lema, associació... que t'hagi ajudat especialment a acceptar i superar la teva discapacitat?

No, no he llegit cap llibre d'autoajuda ni res d'això. Penso que el que m'ha ajudat a portar això de manera més positiva ha sigut la meua manera de ser i la gent que he tingut al costat, que ha sigut molta i que m'ha ajudat molt.

Com definiries la teua actitud enfront la discapacitat abans de l'accident?

Sempre ho veus una mica com en segon pla. Veus gent que té discapacitat i sempre penses <<pobre, quina llàstima...>>, però no et veus mai en el seu lloc. No penses en el que sentirà, en si l'has de tractar d'una altra manera. Ho veus diferent.

I ara, creus que la teua opinió ha canviat?

He canviat aquesta opinió, perquè, a part del que m'ha passat, treballo en un lloc on hi ha molta gent amb discapacitat. I te n'adones que poden fer un tipus de vida normal, treballant en el que puguin fer i..., en fi, fer tot el que fa una persona normal dins de les seves limitacions.

I ara ja amb un tema més polític: què penses de la integració social de les persones amb discapacitat? Em refereixo a com està preparada la societat en temes d'accessibilitat, de sensibilització, d'integració laboral...

Penso que actualment s'ha avançat molt en aquest tema. Quasi totes les empreses tenen algun lloc de treball per gent amb minusvalideses, per exemple. Jo ,en el meu cas, estic ocupant una plaça de minusvàlid. I a nivell psicològic, a qualsevol persona que li donen una feina, l'ajuda a avançar moltíssim! Et fa sentir més bé psicològicament i també econòmicament. Et sents útil! Útil per a tu mateix i útil per als altres.

I de la gestió, implicació i acció dels ajuntaments i l'administració en general pel que fa a millorar la qualitat de vida dels ciutadans que tenen alguna discapacitat?

Com t'he dit abans, s'ha tret moltes coses d'ajudes, però realment el problema és tot el temps que s'ha d'esperar per obtenir aquestes ajudes. Et pot passar que, d'un dia per l'altre, et trobis amb alguna *minusvàlia* i només per fer la revisió has d'estar dos anys d'espera. Després et donen una cosa provisional durant dos anys més. I fins que no ho tens tot solucionat han passat quatre o cinc anys. I en aquell temps què fas? Et trobes sol. I has d'anar esperant. Això és el que desespera, més que la discapacitat en si.

Creus que el tracte de la seguretat social amb tu ha estat correcte?

En el meu cas, jo penso que legalment han seguit tots els passos que havien de seguir. Vaig estar 18 mesos de baixa. Un cop van passar aquests 18 mesos em vaig anar a fer una revisió a Barcelona, al CRAM. Allà em van aprovar la "discapacitat permanent total" de la meua feina, perquè ja no podia treballar com a dependent. Me la van donar provisional de dos anys i quan van passar, em van donar la definitiva. Al final m'ha quedat una pensió, mínima, i puc treballar sempre i quan no sigui en una feina d'estar dreta.

Bé, doncs moltes gràcies per atendre'm, per contestar-me i espero que et vagi tot bé.

Gràcies a tu.

**Nom:** Francesc Sola Garcia  
**Edat:** 20 anys  
**Població:** Síria  
**Data de l'entrevista:** 28/09/09



Quin tipus de discapacitat t'afecta? A quin grau correspon?

La meva lesió és medul·lar i es deu a un trencament de les vèrtebres D10, D11, D12 i L1. És una lesió incompleta que m'afecta a les cames, però té moltes possibilitats de recuperació.

La teva discapacitat va ser sobrevinguda perquè vas tenir un accident, oi? Què et va passar? Quan de temps fa d'això?

Sí. Doncs el meu accident no va ser de trànsit, sinó una caiguda amb la bicicleta mentre feia una competició de descens. Ara farà aproximadament un any i mig d'això.

És un tipus de discapacitat temporal o crònica?

La discapacitat és crònica, encara que sempre es pot anar recuperant alguna coseta, per molt insignificant que sigui.

En quins centres vas estar ingressat després de l'accident? Durant quant de temps?

Al principi em van ingressar a l'hospital de la Vall d'Hebron, aproximadament durant tres mesos. Allà em van operar i vaig començar a la rehabilitació. Més tard, vaig continuar fent rehabilitació al Institut Guttman durant tres mesos més.

Com van ser els primers dies en què vas afrontar aquesta nova situació?

Doncs, sorprenentment, els primers dies a l'hospital, just després de l'accident, m'ho vaig prendre bastant bé i no hi va haver cap problema.

I la rehabilitació? Durant quant de temps en vas fer? Ara mateix en fas? Creus que és important?

Vaig fer rehabilitació entre quatre i cinc mesos. Ara mateix no faig res en aquest aspecte,

perquè penso que aquesta és més important després de l'operació, quan et pots començar a moure. El que crec que és més important encara és el fet d'aprendre a moure't per tu sol i a ser independent al 100%.

**Com creus que vas afrontar la teva discapacitat als inicis i com l'afrontes ara?**

Sincerament bé. Des de bon començament em vaig mentalitzar per intentar fer tot el possible per recuperar-me. Al principi els avenços eren bestials; dia a dia notava nous i grans canvis i això m'animava encara més.

I ara suposo que m'ho prenc igual que abans: bé, tot i que avanci molt més a poc a poc.

**Com s'afronta un canvi de vida tan radical? Et va costar molt tornar a prendre un ritme de vida normal?**

Al començament costa una mica acostumar-s'hi. Sobretot quan vaig estar a l'hospital. A l'Institut Guttmann ho vaig trobar tot tan fàcil... no hi havia cap tipus de barreres arquitectòniques i tot estava preparat, adaptat. Però un cop vaig sortir d'allà, tot va canviar. Al principi ho veia tot una mica complicat, però en dos dies ja m'hi vaig acostumar.

Pel que fa a tornar a fer vida normal, no em va ser difícil. Ja a casa havia d'acostumar-m'hi i ja està. El que més em va costar afrontar va ser el moment en què em van dir que ja tornava cap a casa, em va xocar, però al final no va ser tan complicat.

**T'has posat en contacte amb algun professional o centre especialitzat en aquest tipus de discapacitat al tornar a casa?**

No, ja que a l'Institut Guttmann ja em van preparar per tirar endavant en aspectes d'independència, per sortir al carrer... I tampoc he trobat necessari fer res més.

**Com es va prendre la notícia la gent del teu entorn: família, amics...?**

La notícia els va impactar a tots, perquè es tractava d'una cosa seria i no d'una lesió que durés quatre dies com una cama trencada, per exemple. Però el suport més important l'he tret d'aquí, de la família i els amics, que m'han ajudat sempre.

**Com has sentit que ha canviat la teva vida en aquest sentit?**

Les relacions no han canviat gaire. L'únic canvi que he notat ha estat que ens hem distanciat bastant amb un grup de gent amb qui em reunia per anar amb bici. Però amb els amics de sempre no ha canviat res.

**Tens algun problema amb què et tractin d'alguna manera especial o t'anomenin d'una manera determinada? (paralític, minusvàlid, discapacitat, persona amb discapacitat, persona amb cadira de rodes...)**

La veritat és que em molesta una mica el fet que m'anomenin d'una determinada manera. Tinc un nom com tothom!

**Què penses de la integració social de les persones amb discapacitat? Em refereixo a com està preparada la societat en temes d'accessibilitat, de sensibilització, d'integració laboral...**

La societat en general, quan veu una persona discapacitada, se'n fa una muntanya. Hi ha gent que ha de fer qualsevol activitat amb mi i actuen d'una manera especial perquè pensen que no puc fer algunes coses o que no puc fer res. Sovint també se'm queden mirant com si fos alguna cosa estranya. I és que hi ha gent molt descarada. Òbviament, això molesta una mica.

El fet d'integrar-se en aquesta societat ja és cosa de cada persona en concret. Hi ha qui no surt mai del pou, que s'enfonsa i es queda a casa. Però també hi ha molta gent, com per exemple jo, que no parem de fer coses.

**I de la gestió, implicació i acció dels ajuntaments i l'administració en general pel que fa a millorar la qualitat de vida dels ciutadans que tenen alguna discapacitat?**

Crec que últimament els ajuntaments estan arreglant bastant la via pública, en tema voreres, rampes...

**Com és un dia teu qualsevol?**

Un dia qualsevol per mi és llevar-me ben d'hora, fer un bon esmorzar, preparar-me les coses per anar a entrenar i agafar la *handbike*, la cadira i el cotxe per anar on toqui aquell dia.

Un cop acabat l'entrenament, torno a casa a dinar, després vaig a l'escola i llavors, depenent del dia, vaig cap al gimnàs o a entrenar bàsquet, sopo, miro la televisió, m'estic una estona a l'ordinador i a dormir!

**Amb quins problemes quotidians t'acostumes a trobar?**

Problemes... normalment només en tinc en casos puntuals. Per exemple, hi ha gent que no sap aparcar el cotxe i ho fan sobre els passos de zebra, on hi ha les rampes per poder creuar la carretera. En el meu cas, tampoc és un gran problema, però em fa ràbia. També hi ha qui no troba aparcament i ho fan en les places reservades per a nosaltres. I ara mateix no em ve al cap res més.

**Has hagut de fer moltes reformes a casa per tal d'adaptar-la?**

En el meu cas no he necessitat fer grans adaptacions a casa. Hem posat alguna barana per poder pujar les escales i d'altres a la dutxa, però ja està.

**Alguna cosa que trobis a faltar especialment de la teva forma de vida anterior a patir la discapacitat que t'afecta.**

Del que més trobo a faltar és poder fer coses tan simples com aixecar-me del sofà per anar a buscar un got d'aigua; una cosa tan simple com això... Però, sobretot, trobo a faltar anar amb bicicleta com abans i poder anar a qualsevol lloc sense haver de pensar si estarà adaptat o no.

**Actualment treballes, estudies...? Ja ho feies abans de l'accident o has començat ara?**

Ara mateix estic estudiant. L'any passat vaig acabar acabar un mòdul de manteniment electromecànic i conducció de línies i aquest, m'estic preparant per fer la prova d'accés a un grau superior. Abans, però, feia les dues coses, treballar i estudiar.

### Quines expectatives tens pel futur?

Les meves principals expectatives són arribar a anar a uns Jocs Paralímpics i poder fer diverses proves esportives que tinc al cap. D'altra banda, també m'agradaria acabar els estudis i començar a treballar en alguna cosa que m'agradi.

### T'has sentit mai responsable de la teva discapacitat o penses que s'hagués pogut evitar...

Sí, responsable sí. Sempre penso que es podria haver evitat. Però és el meu cas personal i el de tots els companys i persones que he conegut als hospitals. Sempre es podria haver evitat, però tots coincidim, també, en què si va passar és perquè havia de passar. El destí.

### Hi ha algú, algun llibre que hagi llegit, lema, associació... que t'hagi ajudat especialment a acceptar i superar la teva discapacitat?

Vaig llegir un llibre de l'Isidre Esteve quan jo encara estava a l'hospital que va escriure un any després del seu accident. Però sobre que ajudi a superar o acceptar la discapacitat no he llegit mai res; no ho he trobat necessari.

### He sentit que segueixes fent esport. Actualment quins tipus practiques?

Ara ja farà gairebé un any que jugo a bàsquet adaptat amb el CEM d'Hospitalet. Aquest estiu he començar a practicar *handbike*, que és una espècie de ciclisme manual, i aviat començaré a fer atletisme. A més a més, faig natació i també vaig al gimnàs.

### Penses que és més difícil, que hi han més normes, que és més divertit... que el mateix esport no adaptat?

No, és tot bastant igual. En el bàsquet, per exemple, el camp és el mateix i l'únic que canvia són algunes normes.

Doncs moltes gràcies per haver-me ajudat contestant-me aquesta entrevista i també per estar tan disposat a col·laborar.



Imatge del Francesc jugant un partit de bàsquet adaptat amb el seu equip, el CEM l'Hospitalet.



El Francesc provant la seva nova handbike.

**Nom:** Berenguer Farga Torra  
**Edat:** 36 anys  
**Població:** Manresa  
**Data de l'entrevista:** 30/09/09



**Quin tipus de discapacitat t'afecta? A quin grau correspon, segons el que diu el certificat de discapacitat de la Generalitat o alguna resolució de la seguretat social?**

Representa que tinc 35% de sordesa a cada orella, però al certificat de la Generalitat em posa que és d'un 38%.

**La teva és una discapacitat de naixement, oi? En coneixes la causa?**

No vaig néixer amb sordesa, sinó que em vaig quedar sord amb 9 mesos a causa de la Meningitis C. Vaig tenir molta sort, perquè m'hagués pogut afectar molt més i només em vaig quedar sord.

**Per quin tipus de centres has passat en el tema de l'educació?**

Vaig anar sempre a escoles públiques, ordinàries, no vaig anar a cap escola especial, perquè als meus pares no els agradava que estigués amb un grup de gent tan tancat. Volien que fos més obert i que ho fes tot com una persona normal. Per tant, tant a primària, a secundària com a la universitat vaig anar a l'ordinària.

**I com ho feies al principi?**

Feia classes amb la logopeda i també en hores concretes anava a l'aula d'acollida. La logopeda m'ajudava en la vocalització, en l'escriptura... Fins al penúltim curs de secundària, que vaig dir <<Prou! Vull aprendre per mi mateix per poder lluitar a la universitat>>. I a la universitat ja res. Quan vaig demanar que no volia logopeda, vaig aprendre i aprendre, però no em va anar bé i vaig haver de repetir curs. Però després ja em va anar bé i vaig poder anar a la universitat

**I pel que fa més a l'àmbit sanitari, quin centres t'han portat el seguiment: un hospital, el mateix CAP...?**

Quan als nou mesos em van diagnosticar la Meningitis C, vaig estar gairebé un any a l'hospital. El que passa és que en aquella època el metge encara no sabia gaire sobre el tema de la sordesa. Era poc conegut. Ara sí que hi ha molta gent, però aleshores no. I ell no sabia què



havia de fer. Deia que havia d'aprendre llenguatge de signes, el meu pare li va dir que no; el metge deia que havia d'anar a l'escola especial, el meu pare li deia que no. I jo he anat lluitant, lluitant, perquè era una època en què era desconegut. Però ara tothom ja ho coneix.

Potser si t'hagués passat avui en dia haguessis tingut més ajuda i hagués estat més fàcil.

Exacte.

Des de quan portes audiòfon?

D'aquest tema no me'n recordo perfectament, perquè me'l van posar quan era molt petit. Però em sembla que tenia tres o quatre anys. Però durant dos o tres anys no el vaig portar perquè anava d'aquí cap allà i estava bé. Al final els meus pares me'l van fer posar.

Al principi em van posar una mena d'auriculars connectats amb un aparell petit que portava al pit. Era molt incòmode, sempre s'anava movent. De mica en mica va millorant la tecnologia i cada vegada surten aparells més bons.

T'has seguit interessant pels avenços mèdics i tècnics en aquest camp?

Sí que ho vaig seguint. Però és molt lent i complicat. Cada sordesa és un tipus diferent de malaltia. No només hi ha sordeses de Meningitis C, també hi ha sordeses de naixement, de... qualsevol altra malaltia. I no són iguals. Totes són diferents: n'hi ha algunes que es poden recuperar, n'hi ha d'altres que no...

Però de fet aquests aparells són per sentir-hi millor i si la tecnologia avança, representa que hi has de sentir millor encara. Però tu em deies que amb la teva sordesa no és ben bé així.

No; jo abans hi sentia millor que ara. El grau de sordesa va pujant. Quan tenia 12 anys, més o menys, hi sentia normal. I un dia, no sé què em va passar, que vaig començar a perdre. I llavors vaig estar una època com si fos un any negre; estava enfonsat, preocupat. I vaig haver de lluitar i lluitar, però no passa res. És acostumar-t'hi. És com el tema de les ulleres: si no hi veus, no passa res; lluites.

Com has viscut el fet de tenir aquesta discapacitat al llarg de la teva vida? Em refereixo a les diferents etapes d'infància, adolescència, vida adulta...

És una història molt llarga. Sóc com una persona normal, encara que tingui una sordesa. El meu problema és que, per exemple, quan em criden, potser no ho sento igual. Cada etapa és diferent, però com la història de tothom.

I potser com que tu ho has viscut des de petit, des de sempre has fet vida normal.

Des de petit com una altra persona. Potser com més gran et fas, més notes la diferència. En el tema treball, per exemple. Últimament per trobar feina em costava més que a una persona normal. I la universitat també. És una història complicada.

Creus que la teva vida hagués estat diferent si haguessis pogut sentir amb total normalitat des que vas néixer?

Segurament que sí. Segurament que sí. Jo puc sentir perfectament quan porto l'aparell i et

veig de cara. Però si em criden des del darrera, ho sento, però no sé que em diuen. O sento música, però no sé que diu la lletra. Per tant, segurament sí que hagués estat diferent.

M'has dit que de petit no vas aprendre el llenguatge de signes perquè els teus pares no volien. Quan has estat més gran, t'has interessat per aprendre'l?

Fa cinc o sis anys, més o menys, em vaig apuntar a un curset de llenguatge de signes a Manresa per ajudar a altres persones que tinguin problemes de comunicació amb persones que hi sentin normal, per exemple. Però pràcticament no el faig servir. M'hi vaig apuntar per aprendre, com si fos un idioma més.

Però de petit no que no el sabia. Fa cinc o sis anys m'hi vaig a puntar i mira... Per ajudar a altres persones. Per exemple, alguna vegada algú m'ha dit que l'acompanyi a alguna botiga perquè no l'acaben d'entendre.

Però això d'ajudar a altres persones com ho vas fer? Et vas apuntar a alguna institució, és gent que ja coneixies...

En els anys que he treballat de professor no he trobat cap alumne, ni tampoc ningú als llocs on he treballat que fes llenguatge de signes. Si algun dia ho necessito, en faig una mica, però com a últim recurs.

Com vivia la gent del teu entorn més proper (família i amics) el fet de que tinguessis aquesta peculiaritat?

Els meus pares em van donar molt suport. Els meus pares no tenen sordesa i els dos treballen de professors, el meu pare a la universitat i la meva mare com a mestra d'escola. Els dos sempre m'han ajudat en tot el que han pogut: en la feina, en qualsevol cosa... Els meus pares són com una ajuda més. Els amics, és clar... van canviant.

T'ha ofès mai el fet que en algun moment et tractin d'alguna manera especial?

Algunes vegades. Per exemple... Precisament fa dos anys alguns alumnes molt conflictius, molt "tontos", es van passar molt, em van insultar. Jo no sabia ben bé qui eren, perquè em deien que ells no havien sigut. Però el meu company d'educació física sabia exactament qui eren i el que em van dir. Però un professor ha de ser un professional. I tant jo, com qualsevol altre, hem d'aguantar els insults dels alumnes.

És a dir, que, quan més t'han ofès, ha estat quan treballaves, amb el tema alumnes i demés.

Sí. Aquella vegada em van començar a insultar, a insultar, a insultar... i al final vaig dir <<A la merda!>>, i perdó per la paraula. Vaig plegar de fer classes en aquell institut i vaig suspendre els alumnes. Per això jo en les meves classes compto molt l'actitud. El percentatge és gairebé més elevat que el de la part pràctica. I si els alumnes treballen bé, doncs molt bé. I si hi ha algun insult o alguna altra cosa, aquesta nota va baixant. I de moment funciona molt bé.

Amb quin tipus de problemes et trobaves al principi? I ara, continues trobant-hi?

Al principi només tenia els problemes derivats de la Meningitis C. I fins ara no n'he tingut més, fins que no he començat a empitjorar.



Creus que t'ha costat més cursar uns estudis o trobar una feina que a qualsevol altra persona que no pateixi aquesta discapacitat?

Sí. Vaig repetir tres cops en etapes diferents. Quan vaig arribar a 1r d'EGB, que abans de la reforma era com la primària d'ara, jo no sabia llegir ni escriure. Encara no feia classes amb la logopeda i vaig repetir curs. Llavors em van posar una logopeda i vaig començar a treballar, a aprendre a escriure, a llegir, a parlar... a moltes coses.

A partir d'aquí, no vaig repetir més fins que vaig arribar a secundària. A 4t d'ESO, bé, al que abans correspondria més o menys amb 4t d'ESO pel currículum, que era el BUP, vaig tornar a repetir, perquè ja estava cansat de tot. L'any següent, vaig començar molt malament, però a partir del segon trimestre vaig començar a treballar molt fort i ho vaig recuperar tot.

A la universitat vaig tenir problemes amb els companys. Jo no puc prendre apunts, perquè mentre escric, no escolto i, per tant, em perdo tot el que diu el professor. Llavors vaig canviar de mètode: a classe jo escolto, ens moments determinats escric ràpid el que posa a la pissarra, però després li demano a un company si em pot deixar els apunts per fer-ne fotocòpies.

Hi havia un grup de companys, que em va deixar de banda, em van deixar sol. Jo sabia que entre ells es feien intercanvi d'apunts, però jo els hi demanava i em contestaven *Ui, és que no puc, que tinc molta feina*. És clar, si no tenia apunts, no podia fer res. Aleshores vaig anar a parlar amb el director, el cap d'estudis... per demanar-li com ho podia fer i em van posar una persona contractada perquè m'ajudés. Prenia els apunts per mi. Però quan vaig repetir curs, va canviar la gent i aquests sí que em van ajudar molt fins al final.

Per tant, vaig repetir en tres etapes diferents: primària, secundària i universitària.

I pel que fa a la feina, un cop vaig tenir el títol d'INEF, jo volia apuntar-me ja per fer de professor. Però no hi havia borsa del treball fins al setembre. Em vaig apuntar al setembre, però tampoc tenia oficialment el títol. Per això vaig haver d'esperar durant un o dos anys en borses de treball. Mentre que no sortia res, vaig treballar de repartidor de pizzes. Després vaig treballar durant un any i mig a la joieria Tous mentre esperava.

Normalment, fins després d'haver passat uns dos anys no et criden per fer una substitució. Quan em van trucar per primera vegada vaig dir que no, perquè m'era molt difícil arribar-hi. La segona i la tercera també. Però, a la quarta, em van oferir d'anar, o no, a treballar a Navarcles; però si deia que no, em trencaven el contracte. Per tant, era sí o sí. De seguida em vaig donar de baixa a la Tous i, a partir d'aquí, ja he anat fent.

Com defineixes la teva actitud davant la discapacitat?

Lluitadora. És la paraula que defineix més l'actitud d'una persona amb discapacitat: lluitar. Lluitar i anar aprenent.

Suposo que si tens més dificultats que les altres persones, l'única forma que tens de superar-les és movent-te tu mateix, perquè, a la fi, és a tu mateix a l'únic que li interessa.

Exacte.

I què penses de la integració social de les persones amb discapacitat? Em refereixo a com està preparada la societat en temes de sensibilització, d'integració laboral, normalització...

Crec que se'ns ha de tractar com a persones normals, com a qualsevol altra. Tinc sordesa, però jo parlo molt bé. Sóc una persona normal.

I de la gestió, implicació i acció dels ajuntaments i l'administració en general pel que fa a millorar la qualitat de vida dels ciutadans que tenen alguna discapacitat?

El mateix. Per exemple, quan es fan oposicions, encara que hi hagi una plaça reservada al minusvàlid, l'examen és el mateix. El que passa que hi ha un tant per cent diferent al normal. Potser tres fem oposicions per una plaça de 5%, mentre que la resta són molt més. I, d'aquests tres, 2 van aprovar i un va suspendre, que sóc jo, però per poc, amb un 4'8.

La feina també me la paguen més bé. La Generalitat i el Govern va fer una promoció que diu que tota empresa pública ha de reservar un 5% de les places dels treballadors d'aquesta a persones amb discapacitat. Però segons la classe d'empresa accepta un tipus de discapacitat o una altra. Per exemple, un ajuntament necessita una persona que no tingui *minusvalies* com sordeses, sordmudeses... pel que fa a atendre a trucades telefòniques. Jo no puc parlar per telèfon, però puc treballar d'una altra cosa. I una persona amb cadira de rodes no pot treballar en un terreny accidentat. Ha de treballar d'administratiu o d'alguna altra cosa.

I l'empresa privada fa el mateix, però agafa a moltes menys persones. Alguns empresaris tenen por d'agafar una persona minusvàlida perquè creu que tindrà molts problemes. Però, d'altra banda, aquesta empresa paga menys a la Seguretat Social si contracta a una persona amb *minusvalia*. Si el normal és, jo què sé... un 10%, al contractar una persona amb *minusvalia* en converteix en un 5%. Gràcies a mi, Telepizza i Tous van pagar menys.

Algun consell per a la societat en general per poder millorar el seu comportament o canviar el seu punt de vista sobre les persones amb discapacitat?

Bé, les coses van millorant. Ara el Govern està lluitant per treure tot tipus de barreres. Posen ascensors, rampes, semàfors auditius, Braille<sup>5</sup>, pantalles subtítulades... No té res a veure el que era fa uns anys amb el que és ara. Però encara falta. És important seguir millorant.

Bé, doncs moltes gràcies per deixar-te entrevistar, perquè segur que tota aquesta informació em serà molt útil.

<sup>5</sup> Veure apartat 2.4. de l'annex II.

## ANNEX V. POSA'T AL MEU LLOC

---

*Posa't al meu lloc* és el títol d'unes jornades de sensibilització, organitzades des del Punt d'Informació per a Persones amb Discapacitat del Consell Comarcal del Bages, que es duen a terme a diferents centres educatius de la comarca amb la intenció de conscienciar als alumnes de la importància de tractar a les persones amb discapacitat com a qualsevol altra.

Aquest programa consisteix en passar un vídeo protagonitzat per una persona amb discapacitat que explica els diferents problemes amb què es troba en el dia a dia, fer una xerrada-debat entre els alumnes i la persona amb discapacitat i fer una activitat en què l'estudiant es posi, literalment, en el lloc de la persona amb disminució, concretament en el lloc d'una persona amb cadira de rodes.

L'objectiu que persegueix el fer seure un alumne en la cadira de rodes és que es trobi en primera persona amb els problemes que això comporta. Però els alumnes sovint es queden només amb els problemes d'accessibilitat. Amb això ja n'hi ha prou per assolir el primer objectiu: conscienciar a la població més jove per tal que comenci a contribuir a la normalització d'aquest col·lectiu.

Vaig pensar que jo, que sóc més gran, podia aprofitar aquesta gran idea per posar-me en el lloc de la persona amb discapacitat per entendre una mica millor les emocions que sent des d'aquesta situació. Així doncs, jo perseguia una altra finalitat que no se centrava exclusivament en experimentar la situació de desavantatge de la persona que duu cadira de rodes pels entrebancs físics i les barreres arquitectòniques.

### LA MEVA EXPERIÈNCIA<sup>6</sup>

Vaig començar espavilant-me per aconseguir una cadira de rodes. Quan ja la tenia, vaig decidir que faria l'*experiment* un diumenge al matí, ben d'hora. Havia de ser en aquestes condicions, perquè pensava que no em podia passejar pel poble amb una cadira de rodes com si no passés res. Visc a Súria, un poble, i això comporta que tots ens coneixem entre nosaltres. Per tant, vaig arribar a la conclusió que no trauria res de profit si de les dues o tres hores que volia dedicar a experimentar què sentia amb una cadira sota el cul, me'n passava dues i mitja tot explicant a la gent que no em passava res i que només ho feia perquè havia de fer un treball. Em semblava una mica hipòcrita.

<sup>6</sup> Podem veure la gravació d'aquesta experiència en el DVD de l'annex VI.

Així doncs, em vaig aixecar el diumenge a les vuit, vaig esmorzar, vaig anar a buscar la cadira de rodes i em vaig preparar per trobar-me el més inesperat; irònic. No trobava el moment per seure i donar a les meves cames l'ordre de deixar de funcionar. Em feia por! No havia tocat mai una cadira de rodes, ni m'havien explicat com s'utilitzava... Veia cotxes allà on no eren (precisament la condició de diumenge pel matí era important pel poc trànsit que hi ha), em semblava que aquella voravia no era prou plana, que allà la mà rascaria amb la paret...

Però, per fi vaig reunir prou valor i vaig seure. Vaig començar per fer una *baixadeta* per poder travessar un pas de zebra, al final del qual m'esperava una altra *pujadeta*. Durant la baixada vaig experimentar un sentiment d'angúnia comparat al que sents quan penses que has de caure per un precipici. I la pujada... Al principi no feia por, però vaig estar a punt de caure. Després vaig considerar que em mereixia una estona de vorera. Començava a agafar més habilitat i ja m'atrevia a anar més de pressa.



Imatge que il·lustra la meva situació de "discapacitat temporal".

Aleshores vaig trobar-me amb el primer entrebanc: dues dones que tot espantades em venien a preguntar què m'havia passat. El que em temia. Els hi vaig explicar els meus motius i, més alleugerides, van continuar caminant. No obstant això, vaig poder observar com es van girar alguna vegada més per tornar-me a mirar.

Però no em vaig aturar i vaig anar provant de baixar i pujar rampes, travessar carreteres... Fins que vaig arribar a un pendent amb bastant d'inclinació. Ja havia deduït que no el podria pas fer, i menys sent tant inexperta en el terreny, però volia viure la frustració que, efectivament, vaig sentir quan em quedava clavada en un punt determinat i no podia avançar més. Em va fer ràbia haver-me d'aixecar de la cadira perquè no podia continuar el meu camí. Perquè, a més a més, per arribar a aquell lloc no hi havia cap altra alternativa, si descartaves haver de tornar enrere uns 200 m, travessar una carretera, fer 300 m de vorera, tornar a travessar un pas de zebra i tornar-te a enfrontar a una altre pendent que, segurament, tampoc es pot pujar amb la cadira.

Em vaig trobar amb altres situacions similars. Però, ja he comentat que el que m'interessava experimentar, a part de la impotència de no poder-te moure per allà on vulguis amb total llibertat i independència, eren altres sentiments que podien sorgir en qualsevol moment. Quan tornava cap a casa, encara asseguda a la cadira, vaig passar per davant la xurreria del poble. I la dona que treballa allà em va dir exactament: *A ver niña, a ti que te ha pasado? Porque primero te veo en la silla de ruedas, después te levantas como si nada y ahora vuelves a ir en la silla.*

Tenia raó. Quan vaig veure que les barreres arquitectòniques m'impedien arribar allà on jo volia, vaig donar l'ordre de reactivació a les cames i em vaig tornar a aixecar. Però jo només estava fent una simulació. És “molt fàcil” anar amb la cadira si saps que en qualsevol moment, quan tu vulguis, podràs aixecar-te i no tindràs cap mena de limitació. Però, les persones que tenen una mobilitat reduïda de debò sí que experimenten aquestes “prohibicions” imposades per tothom i per ningú. La fatalitat els ha portat a aquesta situació i, sense merèixer-ho, no poden fer moltes activitats que feien abans a causa de la seva discapacitat.

Comentàvem al treball que aquest sentiment d'incomprensió, d'injustícia... es dona, sobretot, durant el procés de dol, és a dir, fins que no s'ha superat la idea que caldrà adaptar-se a unes noves condicions per tornar a desenvolupar una vida plena i normal. Una vegada es comenci el procés d'adaptació, aquell sentiment del principi s'anirà dissuadint i al final ja no envairà la personalitat del subjecte.

Una setmana més tard de simular la meva discapacitat temporal, tornava cap a casa després de classe. Una dona, que estava parlant amb una veïna a l'altra vorera, va travessar de seguida la carretera i em va preguntar pel meu “accident”. Em va explicar que m'havia vist el diumenge, però que no em va voler dir res, perquè ella era massa lluny i no volia cridar per semblar ordinària. Després va voler preguntar-li-ho a la meva mare mentre estava comprant a la nostra botiga (el negoci familiar és una fruiteria), però hi havia massa gent i no es va atrevir. Finalment va aconseguir preguntar-m'ho directament a mi. *Què et va passar?* La pregunta. Una pregunta tant senzilla havia passat per tot un protocol fins arribar al receptor desitjat.

Constatem la teoria. Curiosament, quan vam fer la pregunta a l'enquesta sobre si s'havia deixat de saludar a algú amb discapacitat per por a no saber com dirigir-s'hi, només dues persones de 76 van contestar que sí. Potser la pregunta no era prou clara, però nosaltres ens

referíem al fet d'evitar tractar amb les persones amb discapacitat, perquè no sabem si les ofendrem amb alguna cosa que diguem, si preferiran no parlar del que els ha passat, si... Però ens interessa allò que li ha succeït; volem saber el per què. Per això, la curiositat acaba guanyant al dubte.



Imatge de la meua ombra estant de peu. Interpretacions obertes.

A mi no em va fer res explicar-li el que em passava a aquesta dona; ni tampoc a les dues del diumenge. Però, a fi de comptes, només eren tres i jo els hi he pogut explicar dreta. Quan es tracta d'una situació real, la cosa canvia dràsticament. La gent et veu un dia i un altre en aquesta situació, de manera que, al final, acaben per satisfer la intriga.

La qüestió és que no és una persona, ni dues, ni tres, sinó que, segurament, són moltes. Al principi, ha de ser dur pel fet d'haver de reviure constantment l'accident que t'ha canviat la vida (hem de tenir en compte que encara no s'ha superat la realitat de la pèrdua). Però, de fet, la gent mai deixarà de preguntar. L'accident es convertirà per a les altres persones en una característica i, vagis on vagis, sempre hi haurà gent que et demanarà *què et va passar*. Així doncs, hauràs d'acabar per acostumar-te a sentir aquest acte tan reflex en les teves noves relacions (i les que no ho són, també). I tu mateix t'acabaràs acostumant a donar sempre la mateixa resposta, automàtica i sense èmfasi.

Per aquesta raó, la persona que ha adquirit de forma sobrevinguda una discapacitat, després del procés d'adaptació no sent una enyorança especial per la seva vida anterior, perquè la persona està cansada de reviure aquell moment que va marcar l'abans i el després, i perquè l'únic que li interessa ara és lluitar per poder arribar a trobar un nou sentit a la seva vida.

Però, per tal que s'arribi a realitzar aquesta expectativa, és crucial que tots hi posem de la nostra part. Hem d'intentar fer la *diferència*, entre persones amb discapacitat i sense, el més petita possible.

## ANNEX VI. SUPORT AUDIOVISUAL

---

### ÍNDIX DE CONTINGUTS

1. Entrevista a Amadeu Olives Santamaria
2. Entrevista a Yolanda Sola Aguilera
3. Entrevista a Berenguer Farga Torra
4. Posa't al meu lloc



