

Màster en Educació Inclusiva

TREBALL FINAL DE MÀSTER

Projecte de tesi

Envelliment, discapacitat intel·lectual i qualitat de vida. Dues veus, dos relats de vida.

Envejecimiento, discapacidad intelectual y calidad de vida. Dos voces, dos relatos de vida.

Aging, intellectual disability and quality of live. Two voices, two live stories.

Presentat per:

Montserrat Roperó

Tutoritzat per:

Pere Pujolàs

Universitat de Vic

Setembre 2012

“La memòria emmagatzema no el què has viscut, sinó les interpretacions subjectives del que creus haver viscut.”

Alejandro Jodorowsky

Índex

1 INTRODUCCIÓ	5
1.1 Descripció del tema a investigar.....	7
1.2 Antecedents i motius del tema.....	12
1.3 Preguntes d'investigació.....	15
1.4 Problema de recerca.....	19
1.5 Lloc/camp de la recerca. Contacte inicial.....	21
1.6 Aspectes ètics.....	25
1.7 Estructura general del Projecte de Tesi.....	28
2 PRIMERA PART: MARC CONCEPTUAL	30
2.1 Capítol 1: Envelliment, discapacitat intel·lectual, qualitat de vida i ètica.....	30
2.2 Capítol 2: Metodologia biogràfico-narrativa: els relats de vida.....	38
3 SEGONA PART: ENFOCAMENT GENERAL DE LA RECERCA	44
3.1. Capítol 3: Fases de la recerca.....	44
3.1.1 Fase I: Presentació de casos. Contacte inicial. Negociació.....	45
3.1.2 Fase II: Recollida de dades.....	50
▪ Autopresentació.....	50
▪ Fotografies i objectes personals.....	51
▪ L'entrevista narrativa.....	51
3.1.3 Fase III: Anàlisi de la informació.....	56
3.1.4 Fase IV: Elaboració de l'informe final.....	58

4 CONCLUSIONS.....62

**5REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES, REFERÈNCIES
WEBGRÀFIQUES, BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA.....71**

6 ANNEX.....75

1 INTRODUCCIÓ

El present Treball Final de Màster s'ubica dins l'opció de Projecte de tesi en l'orientació investigadora, segons les opcions de treball del màster. Parteix i pren com a referència el Disseny de Projecte de recerca realitzat al 1er Curs de Doctorat Interuniversitari sobre Educació Inclusiva i Atenció Socioeducativa al llarg del Cicle Vital l'any 2009. La seva finalitat era elaborar un disseny inicial previ pel posterior treball del DEA vigent en aquell moment i que finalment no va ser realitzat, malgrat es va iniciar un treball orientat i un procés (lectures, contactes inicials, assistència a jornades per l'aprofundiment metodològic i conceptual...).

El present projecte consisteix, per tant, en la revisió del disseny inicial després de la reestructuració dels seus apartats amb l'ajuda del tutor corresponent. Després de tres anys, es tracta de revisar cada apartat tenint en compte els canvis o processos que s'han anat esdevenint durant aquest temps en l'àmbit de la temàtica subjecte de recerca; les fonts teòriques amb les que s'ha pres contacte al realitzar el màster i li han donat nova llum, i els plantejaments i les reflexions que han anat transformant-se i prenent forma, prenent un caire inclusiu més ampli.


La intenció no és refer, doncs, els diferents apartats, sinó revisar-los, reactualitzar-los, afegir i anotar les modificacions necessàries i interessants de cara a una possible futura tesi. Per fer dit treball ha calgut però, reelaborar alguns apartats clau com "Descripció del tema a investigar", ja que calia posar més al dia l'estat de la qüestió de la temàtica "envelliment i discapacitat" per a poder fer les anotacions i reflexions necessàries i reactualitzar el marc conceptual amb noves fonts significatives més recents en l'àmbit de l'envelliment i la discapacitat intel·lectual.

Es plantegen quatre objectius fonamentals:

- 1- Revisar cada apartat acordat en tutoria.

- 2- Reelaborar només els apartats considerats clau per la revisió del projecte.
- 3- Realitzar les anotacions, aportacions i reflexions necessàries en cada apartat.
- 4- Actualitzar la bibliografia segons les noves fonts interessants.

Finalment, anotar a nivell de recurs metodològic, que es respectarà la redacció original del disseny (excepte en els apartats claus esmentats reelaborats) i a final de cada apartat es faran les noves anotacions destacades en un quadre

gris identificat amb la icona  . En els apartats reelaborats hi constarà la mateixa icona al costat del títol. Amb aquest recurs es pretén fer palesa la informació de la que es parteix, igualment vàlida, i la tasca d'actualització i canvi esdevinguda durant aquest marge temporal succeït. De fet, com dèiem, aquesta és la finalitat del present treball final de màster.



1.1 Descripció del tema a investigar

La temàtica que es vol abordar en present projecte gira entorn de tres conceptes/eixos fonamentals: l'envelliment, la discapacitat i la qualitat de vida. En concret, es vol aprofundir en la qüestió de si les persones amb discapacitat intel·lectual viuen amb satisfacció i benestar aquesta darrera etapa del cicle vital en la que també es troben immerses.

En els darrers anys es detecten canvis sociodemogràfics, un augment de l'esperança de vida i per tant , un creixement important de la població de la tercera edat. Alhora s'està donant un canvi en la visió del **concepte d'envelliment**, abans només associat al dolor, a la mort i a la pèrdua. Ara es considera un procés natural, multidimensional, heterogeni, gradual, que depèn de cada societat i de cada cultura; on s'esdevenen uns canvis a nivell biològic, psicològic i social. Envellir comporta unes pèrdues però també uns guanys o oportunitats. L'enfocament actual és el d'envelliment actiu, considera la darrera com una etapa del cicle vital on també pot haver-hi guanys, sentiments positius i oportunitats de benestar. Pren protagonisme, per tant, el concepte de *benestar* com a dimensió personal, i en la seva repercussió en les polítiques socials. El benestar entès, doncs, segons García –Viniégras i González Benítez com “l'equilibri entre les expectatives, esperances, somnis, realitats aconseguides o possibles, que s'expressen en termes de satisfacció, alegria, felicitat, capacitat per a afrontar els esdeveniments vitals , amb la fi d'aconseguir ajust” (Molina, C; Meléndez, J.C, 2007, 277). Un concepte que va més enllà de la salut, de la seguretat, de l'educació i del benestar social, que té en compte també el benestar subjectiu i psicològic, constructes que es mantenen o varien segons l'edat.

Dins aquesta població de tercera edat, són presents i en formen part les persones que tenen la particularitat de tenir una **discapacitat intel·lectual**, immerses en aquest procés d'envelliment general de la població, una població

gran diversa. Es detecta igualment un augment de l'esperança de vida que engloba aspectes biològics, psicològics i socials. Aquest augment de la longevitat és equiparable en les persones amb i sense discapacitat. Per tant, els homes i les dones amb discapacitat intel·lectual que envelleixen cada vegada són més presents en la nostra comunitat i d'uns anys ençà apareix la inquietud de familiars, persones properes i de les associacions que es van crear ara fa quaranta anys per l'atenció a aquestes persones. L'increment de la seva esperança de vida, degut al desenvolupament i al progrés social, i l'abandonament progressiu de situacions exclusives (reclusió, internament, ser a casa, la incorporació gradual al llarg de la seva vida - alguns ja en edat adulta- en les institucions creades per la seva atenció), els fan socialment presents i la manca de previsió i de visió genera que el tàndem discapacitat/envelliment es converteixi en un tema candent en l'actualitat. Provoca en familiars, tutors i institucions específiques i comunitàries, i les mateixes persones, la reflexió davant la situació, la valoració de la realitat palesa, de les necessitats generades, el plantejament d'opcions de present i de futur.

En relació a la situació esmentada **d'envelliment/discapacitat**, Berjano i García (2010) n'exposen alguns motius. En l'augment de l'esperança de vida de la població (amb i sense discapacitat), apunten que el varem d'inici de valoració del procés d'envelliment en les persones sense discapacitat es situa entre els 65 i els 70 anys, mentre que en les persones amb discapacitat intel·lectual es situa entre els 45-50 , on ja comencen aparèixer símptomes en algunes àrees; per tant, s'avança l'edat de valoració. Per altra banda, el fet que el procés d'envelliment es troba condicionat per les situacions viscudes al llarg del cicle vital (atenció primerenca, atenció sanitària, experiències i procés d'institucionalització...). També els problemes de salut derivats d'aquest procés, que incrementa patologies i crea excessos de consum de fàrmacs, a més del qüestionament d'una atenció sociosanitària adequada pel que fa a la gent gran en la utilització dels recursos comunitaris; i a més, la insuficiència de recursos idonis que dificulten el diagnòstic en relació a les problemàtiques esdevingudes de dit procés (memòria, depressió, activitats de la vida diària...). Apunten els

pocs estudis longitudinals realitzats en relació a les necessitats derivades de l'envelliment d'aquestes persones i de protocols de seguiment, encara que alguns grups de treball han començat a desenvolupar investigacions a Catalunya (APPS, Projecte Sèneca, 2001), a Astúries (A. Aguado i cols., 2005), a Coruña (Millán Calenti i cols., 2006), amb la finalitat d'elaborar propostes d'intervenció específiques. Un altre motiu que mencionen dits autors respecte aquesta situació, és que l'atenció a aquestes persones s'ha plantejat des d'un model institucional, amb recursos tutelats dirigits a la seva protecció, amb poques expectatives pel que fa a la seva capacitat d'autodeterminació.

Es destaca aquest darrer motiu per la seva relació amb la **mirada** a les persones amb discapacitat intel·lectual, la que hi ha darrera dels plantejaments i les accions. Una mirada que es destaca en l'elaboració del present projecte de cara a la possible futura tesi. Una mirada ja palesa en el disseny inicial, i que va prenent forma en l'interval temporal fins el present disseny, on troba una llum de fonamentació teòrica, les idees exposades per Palacios i Romañac (2006) en un model que anomenen *model social/model de la diversitat*.

Palacios i Romañac (2006) recullen els moments de la història d'atenció a la persona amb discapacitat des de l'antiguitat fins l'actualitat, (utilitzen la terminologia "homes i dones amb diversitat funcional") i els agrupen en tres models: el de la prescindència, el rehabilitador i el model social, que és el que ens interessa. El *model de la prescindència*, considerava que la causa de la discapacitat tenia un motiu religiós (en el sentit de "càstig diví"), que la seva vida no era digna de ser viscuda, que no podia aportar res a la comunitat, se l'excloïa i se la marginava. El *model rehabilitador*, considera que les causes de la discapacitat són científiques, que aquestes persones poden aportar quelcom a la comunitat sempre que siguin rehabilitades o normalitzades; cal reforçar les capacitats per a normalitzar-se ; es centra en el dèficit , cerca la recuperació de la persona, la seva "equiparació"; el procés de normalització, l'educació especial i el procés d'institucionalització tindran un paper fonamental. Finalment el **model social**, que considera que les causes de la discapacitat tenen un origen social, que aquestes persones poden aportar a la comunitat en igual

mesura sempre que siguin valorades i respectades en la seva diversitat. El model considera la diversitat com a forma d'enriquiment social. Incorpora certs valors intrínsecs als drets humans, potencia el respecte a la dignitat humana, la igualtat, la llibertat personal, propicia la inclusió social, s'assenta en principis com vida independent, no discriminació, accessibilitat universal, normalització de l'entorn, diàleg social. Es centra en l'eliminació de qualsevol tipus de barrera per una equiparació d'oportunitats i reivindica l'autonomia de la persona per a decidir sobre la seva pròpia vida.

En els diferents models d'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual, segons les diferents mirades al llarg de la història, Palacios i Romañac (2006) coincideixen amb el què exposen Berjano i García (2010) referenciant a Tamarit (2006); en aquests cas els darrers autors anomenen diferent els models d'atenció encara que en una mateixa equivalència conceptual (*model tradicional, paradigma de la rehabilitació i paradigma de l'autonomia personal*). Els diferents autors coincideixen que **actualment** els plantejaments i els paradigmes conceptuals en la comprensió i l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual, es trobarien a mig camí entre el model rehabilitador i el model social/de la diversitat, en un moment de transició, establint-se entre ells una "dialèctica integrada". Malgrat ens podríem situar en un model més proper al social o centrar-nos en un paradigma de l'autodeterminació, dirigint-nos de la "rehabilitació" a la progressiva inclusió, encara es dona una permanència dels àmbits institucionals, una mirada encara important sobre el que la persona no pot o li és difícil de fer, subestimant les seves aptituds i generant actituds paternalistes, encara més centrades en millorar destreses que en eliminar barreres.

Ahora, és un moment on es valoren els conceptes de **benestar i qualitat de vida**, com s'esmentava a l'inici del present apartat en relació al concepte d'envelliment actual. Un concepte clau en els valors, en la concepció de models teòrics, en la investigació, en la generació de recursos i en el desenvolupament de polítiques i serveis socials (BERJANO I GARCÍA, 2010). Dins aquesta sensibilitat general, també la comunitat científica i professional relacionada amb

la discapacitat ha anat augmentant i centrant l'interès pel concepte de **qualitat de vida**. Un concepte difícil de definir per la seva amplitud i complexitat, i que, per aquest motiu, Shalock i Verdugo (Giné, 2003) prefereixen aproximar-s'hi acordant diferents dimensions i indicadors per a viure una vida en qualitat. Descriuen vuit dimensions de qualitat de vida amb els seus corresponents indicadors: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets, dins els diferents sistemes on viu la persona. Segons Giné (2003) la qualitat de vida es relaciona amb el sentiment de benestar, sentiments participació social, la presència d'oportunitats per a la realització personal. Per tant, l'autodeterminació, la capacitat i la possibilitat de dir-se, d'expressar eleccions, fites i valors és un indicador de qualitat de vida i una de les claus importants en la situació de les persones amb discapacitat que envelleixen. En aquest moment, i davant la situació esmentada del nombre de persones amb discapacitat que, igualment, envelleixen i són presents en la comunitat, d'aquesta "urgència" degut als motius esmentats, es corre el perill que els agents implicats entorn d'aquestes persones duguin a terme accions sense escoltar la seva veu. En un model de transició vers al model social, en procés, encara sota la influència d'un model rehabilitador originat en el dèficit, que no ens traeixin les actituds paternalistes i proteccionistes (necessàries, en el sentit d'interès i valor en el procés de normalització en el seu moment, defugint de situacions exclusives, però qüestionables des d'un altre punt de vista en aquest moment). És clar que caldrà un suport adequat a les persones, però que la inseguretat no ens porti a que aquest suport representi una barrera, sinó l'entenguem en el sentit de "pont", d'acompanyament en el dibuix de la seva pròpia vida. L'escolta sincera i valenta, ens aproxima a valors ètics importants.

Per aquest motiu es fa necessari escoltar la veu de les persones que envelleixen, i que els preguntem com ho viuen, què en pensen, com els agradaria viure aquesta etapa i on. Som nosaltres, l'entorn, qui hem d'escoltar, però per això és necessari que les considerem persones adultes amb capacitat de dir-se, en el nivell que sigui i amb suport que calgui. Les expressions, les

paraules o els silencis, poder rebel·lar un grau de satisfacció o insatisfacció que cal que estem atents a copsar abans d'emprendre qualsevol iniciativa. Ells i elles, amb el contingut i el bagatge de la seva història personal i el cúmul de les seves experiències, tenen tot el dret a opinar i a dibuixar la seva vida, a viure amb benestar i qualitat, i aquests es donen quan hi ha satisfacció i escolta.

Una de les reflexions generades també, és si aquest serà el mateix sentiment, expectativa, visió i vivència de qualsevol persona que envelleixi i entri en la darrera etapa del seu cicle vital i posar sobre la taula el qüestionament i la reflexió de com pot influir l'expressió o l'escolta pel fet de tenir la particularitat de tenir una discapacitat intel·lectual. Seria una qüestió a tenir en compte pel fet de tenir una discapacitat o seria una qüestió a tenir en compte en general, en l'expressió i l'escolta general de les persones grans que envelleixen.

1.2 Antecedents i motius d'estudi del tema



La motivació del tema a investigar sorgeix de l'àmbit professional, concretament del contacte diari i durant més de deu anys amb una dona de setanta anys usuària del centre ocupacional on treballa com a educadora.

Durant aquest temps, i com a educadora de referència, en les nostres i en les converses amb altres professionals, ha anat transmetent certa insatisfacció relacionada amb diferents àmbits de la seva vida i la detecció de canvis relacionats amb el procés de fer-se gran. Per una banda, en relació a la consciència progressiva del procés d'envelliment: l'expressió de diferents sensacions de cansament físic, el desànim ves els canvis d'espai, el sentiment de soledat i l'enyorança de persones estimades perdudes durant el procés, el record i la narració de moments de la seva història personal, la pèrdua progressiva de la memòria recent, noms de persones, d'indrets i d'idees; la pèrdua d'objectes personals, la impulsivitat emocional i la tendència a l'egocentrisme en detriment de l'empatia. Per altra banda, en relació a la insatisfacció manifestada en diferents aspectes de la seva vida: el

qüestionament de la seva permanència al centre quan ja ha traspassat l'edat de jubilació estipulada, l'expressió del desig de fer més trobades i activitats amb persones del casal i el centre cívic (de les que ja fa), i el plantejament de diferents opcions de vida de darrera etapa, viure sola en un pis o en una residència d'avis. Comenta que al centre es troba envoltada de gent més jove amb qui li és difícil establir un lligam, que es troba millor amb persones de la mateixa franja d'edat, s'hi sent més a prop, més vinculada i més identificada, tenen més aspectes en comú i a compartir. Tot això expressat mitjançant paraules, silencis, malestar, llàgrimes, discursos incoherents dominats per l'emoció, la incertesa dels propis sentiments i sobre el seu futur.

Ella és la dona de més edat del nostre centre, malgrat haver-hi altres persones entre el cinquanta i els seixanta anys, que també han començat a verbalitzar algun tipus de cansament o expectativa de jubilació. Ells/es se senten en franja de final laboral, per etapa vital, malgrat la feina és per a ells una activitat més i les pensions d'orfandat i per causa de la seva discapacitat la seva remuneració.

Val a dir, que el període transcorregut des del 2009 (data del disseny inicial) i el moment actual, els nivells de satisfacció de la dona en qüestió han estat variables. Durant un temps va poder sentir més calma degut al canvi d'habitatge tutelat, on es va sentir millor durant un temps, i l'escolta d'algunes de les seves necessitats, com entrar al centre més tard degut a la seva edat i a la necessitat de descans expressada. Enguany la insatisfacció s'ha reactivat, rebrolla la negativitat, la inquietud, la necessitat d'expressió interna, el qüestionament de la seva continuïtat al centre, el plantejament i el dubte entre els desitjos de viure sola amb un suport, assistir a un centre de dia per a la gent gran, a una residència o el quedar-se tot el dia al pis, a "casa seva" (sense assistir a cap centre) i viure en un ritme més tranquil.

L'escolta freqüent d'aquesta persona, de les sensacions esmentades, de la seva insatisfacció, els seus plantejament i replantejaments, de la seva inquietud, dels seus anhels, de detalls de la seva història vital, de l'enyorança

de família directa ja desapareguda (actualment i des de fa uns anys és responsable de la seva tutela la fundació tutelar creada per l'associació i viu en els pisos tutelats), em va fer reflexionar i em fa reflexionar ara sobre l'envelliment, les sensacions, els plantejaments, els desitjos de com viure aquesta etapa vital, si realment aquests són escoltats. A interessar-me sobre com es va esdevenint aquest procés, què implica, quines particularitats pot tenir per la peculiaritat de tenir una discapacitat intel·lectual i dependent de la persona i de la seva història ; a reflexionar sobre quines alternatives estan disponibles dins i fora dels serveis, en l'entorn comunitari més proper.



Projecte de tesi

- *Comentar que finalment l'apartat d'antecedents i motivacions ha estat refet (fora de finalitat plantejada en la introducció). El motiu radica en el pas dels tres anys i en la seva influència en la persona objecte d'estudi. Destacar que ha estat interessant observar que, malgrat alguns canvis produïts en la seva vida durant aquest temps, la inquietud i la insatisfacció, calmades temporalment, reneixen i es mantenen potser per no haver pogut ser escoltada, malgrat la bona intenció, la qüestió de fons. Aquest fet alimenta la meua motivació inicial d'anar més enllà. S'afegeix la presa de contacte teòric i la lectura d'autors com Palacios i Romañac (2006) i Berjano i García (2010) que em fan reflexionar sobre la mirada vers les persones amb discapacitat i els diferents models d'atenció a aquestes persones; fent-me qüestionar, com expressava en el primer punt d'aquest treball, en una etapa de transició entre el model rehabilitador i el model social, en passos encara verds en el model social, si som capaços de veure i escoltar les persones amb discapacitat com a persones vàlides en la seva diversitat i amb capacitat d'autodeterminació (en la progressió que el conceptes comporten). En aquest sentit l'escolta comprèn una doble via: l'expressió de la persona en el nivell i els recursos disponibles i*

l'escolta sincera i valenta de l'entorn sense ja el filtre del proteccionisme, ja qüestionable, i traduït ara en "suports necessaris" o ponts facilitadors d'expectatives expressades.

- *Una altra motivació afegida durant aquest període és la reflexió generada dins un marc més inclusiu, en el sentit que les persones amb discapacitat intel·lectual són abans de res, primerament i fonamental homes i/o dones que viuen en la progressió de la vida dins una etapa evolutiva i que a més a més tenen, per diferents causes, una discapacitat. En aquest sentit, es planteja si les expectatives, els desitjos, les possibilitats de darrera etapa són les mateixes, són semblants a les de les persones grans sense discapacitat intel·lectual. Si influeix i com la particularitat de tenir una discapacitat o no, en què varia o no; si influeixen i com les experiències vitals; i si les opcions de com i on passar la darrera etapa són les mateixes o diferents. Per aquest motiu el present treball/projecte planteja i incorpora dos casos: un d'una dona de setanta anys amb discapacitat intel·lectual (ja plantejat al disseny inicial) i un nou cas d'una dona de setanta anys sense discapacitat intel·lectual; les dues dones i de la mateixa franja d'edat. Aquesta nova motivació pretén observar i valorar les confluències o no de darrera etapa (desitjos, expectatives, satisfacció, escolta, opcions...) i la influència o no, en el sentit més profund i més extern, del fet de viure el fet divers de tenir una discapacitat.*
- *Finalment comentar que l'ampliació de les motivacions influeix, amplia i matisa les preguntes d'investigació.*

1.3 Preguntes d'investigació

Una vegada plantejat el tema i l'origen de la motivació per abordar-lo, sorgeixen diferents qüestions i preguntes, algunes ja expressades anteriorment com a inquietuds, pensaments i sensacions.

Així, s'esdevenen dos blocs de preguntes, unes de més generals i unes de més concretes relacionades amb el tema d'investigació i amb el plantejament del problema.

Les **primeres preguntes** que sorgeixen es relacionen amb el coneixement general dels diferents conceptes implicats i que ens portaran directament a la recerca bibliogràfica per ajudar-nos emmarcar-lo i comprendre'l.

Tenint en compte que l'envelliment és un procés natural dins el desenvolupament evolutiu viscut per tothom, *com s'esdevé i què implica a nivell general? Quines peculiaritats pot tenir el procés d'envelliment en les persones amb discapacitat intel·lectual a nivell físic, relacional, emocional, subjectiu? Què vol dir envellir positivament i en benestar? Quins aspectes contempla el concepte de benestar? Què vol dir i què implica tenir una discapacitat intel·lectual? A què es referim quan parlem de suports adequats? Què s'entén per qualitat de vida? Quin són els indicadors per a esbrinar si les persones amb discapacitat viuen amb qualitat?*

El **segon grup de preguntes** serien més concretes i relacionades amb el problema a investigar, parteixen d'algun coneixement sobre el tema, d'un interès concret, de la motivació inicial, d'una percepció, d'una intuïció. Aquestes preguntes seran l'origen de les preguntes generals que alhora les donaran llum i comprensió. Però només podran intentar ser respostes, o almenys algunes d'elles, amb el treball de camp i en contacte amb l'objecte d'estudi; tenint en compte que aquestes poden variar, es poden ampliar, derivar, focalitzar al llarg del procés.

Aquest segon grup de preguntes es podrien agrupar segons diferents aspectes:

- 1- La satisfacció, benestar de la darrera etapa de la vida i la història vital i expectatives de les persones adultes amb discapacitat:

Com viuen les persones amb discapacitat intel·lectual aquesta darrera etapa de la vida? Senten satisfacció i benestar en els diferents àmbits on viuen, a la llar, als serveis, en l'oci? Se senten escoltades en les seves necessitats, desitjos i expectatives? Les expectatives i desitjos en la darrera etapa depenen de la situació de cada persona i de la seva

història personal? Tenen l'oportunitat de contribuir i dibuixar com volen que sigui aquesta darrera etapa? Se senten respectades en la seva autodeterminació, la seva capacitat de dir-se o de decidir? La satisfacció i el benestar de les persones grans amb discapacitat intel·lectual es relaciona directament amb l'escolta de l'entorn, amb el respecte a la seva autodeterminació, amb la pròpia història?

- 2- Els serveis, els suports, les oportunitats, els recursos comunitaris: *Disposen de les mateixes oportunitats i recursos comunitaris que la resta de la població de la seva edat, tenint en compte els seus drets i possibilitats de participació? Se'ls ofereixen possibilitats segregades o obertes a la comunitat?, Quines dificultats es troben en aquest procés? Oferim els serveis els suports necessaris i ajustats a cada persona per a millorar els seu funcionament i la seva satisfacció?*



Projecte de tesi

- *En el present projecte, en relació al disseny inicial, es valora d'eliminar el primer grup de preguntes de cara a una futura tesi, referides al marc i als conceptes i coneixements teòrics relacionats. La raó principal radica en què, si bé són necessàries i orientatives de cara a una revisió i cerca bibliogràfica, parteixen dels conceptes presents en les preguntes sorgides de l'estat de la qüestió, les motivacions, les inquietuds i el contacte directe, en aquest cas, amb un dels casos objecte d'estudi. Els conceptes que continguin i s'hi relacionin esdevindran reflectits en el marc teòric, que alhora ajudarà a comprendre, a emmarcar, a ampliar el coneixement del treball de camp i a sorgir noves preguntes i supòsits. Es considera que formen part d'un procés real i natural que potser no sigui necessari plasmar en el present apartat.*
- *Respecte el segon grup de preguntes "més concretes i relacionades amb el*

problema a investigar”, es valora la necessitat de fer un procés de filtració i selecció de cara a una futura tesi, ja que si bé són presents, orienten i aproximen, són molt nombroses. Estan expressades a mode de pluja d’idees. Sembla que el procés de recerca implica diferents fases orientades a una concreció progressiva necessària per a focalitzar, orientar i facilitar el treball de camp posterior. Un procés condicionat per tot allò que ell mateix genera, contactes teòrics, pràctics i noves reflexions generades.

- *En el present projecte s’intenta fer una aproximació a una nova fase pel que fa a la formulació de les preguntes de recerca, condicionada, com s’apuntava, pel temps esdevingut, les noves llums teòriques i la maduresa d’algunes reflexions. S’observa que a l’ampliar el marc de concepció respecte al disseny inicial, la formulació de preguntes viu una nova complexitat. En el disseny inicial, la mirada es deté en la persona amb discapacitat únicament; en aquest moment, la perspectiva s’amplia veient la persona amb discapacitat dins la població general que envellaix i qüestionant-se si aquesta vivència de satisfacció és tant diferent a la de les persones grans que no la tenen i la seva possible influència (es parteix que dins la població que envellaix cada persona serà diversa en quelcom i es deté en aquesta “diferència” en concret). La qüestió és no allunyar-se, no perdre l’origen de la inquietud inicial de recerca tenint en compte tots els factors continguts en l’ampliació del marc.*
- *S’esdevindrien **dos eixos de preguntes bàsics**:*
 1. *Un eix relacionat amb la vivència amb satisfacció o no de la darrera etapa vital, en la capacitat d’escolta i d’autodeterminació (en referència a desitjos i expectatives) com a ítems de qualitat de vida i en les diferents opcions de vida disponibles en el context comunitari. Es generarien preguntes com: “Les persones amb discapacitat intel·lectual senten satisfacció en la darrera etapa de la seva vida?”; “Són escoltades en els seus desitjos, expectatives i preferències d’opcions de vida?”; “Les expectatives, desitjos i opcions de darrera etapa de vida de*

les persones amb discapacitat intel·lectual són semblants als de les persones grans sense discapacitat que envelleixen?"; "Les persones sense discapacitat intel·lectual senten satisfacció en la seva darrera etapa vital?"; "Influeix el fet divers de tenir una discapacitat en l'escolta d'expectatives i desitjos de darrera etapa o la dificultat en l'escolta d'aquests es pot generalitzar al conjunt de persones que envelleixen, tinguin o no una discapacitat intel·lectual?"

2. *L'altre eix relacionat en com l'experiència vital de la persona pot influir en les seves expectatives i desitjos de com viure la darrera etapa. Es generarien preguntes com: "Les experiències vitals de les persones influeixen en els desitjos i expectatives de darrera etapa?". I, en referència a les persones amb discapacitat intel·lectual concretament, "El fet d'haver viscut experiències de contacte amb diferents àmbits de l'entorn comunitari (laboral, veïnal, d'oci, no haver estat durant anys en cap "institució especialitzada") durant un període de temps, amb més o menys èxit, pot influir en la sensació de satisfacció/insatisfacció i en expectatives d'opció de vida més inclusives?".*

- *Afegir que de cara a la tesi, aquestes preguntes caldria que fossin afinades en la seva formulació i, segurament reduir-les escollint-ne algunes.*

1.4 Problema de recerca

El focus del que arrencaria la recerca seria el de copsar, aprofundir, conèixer, apropar-se al grau de satisfacció de les persones adultes amb discapacitat intel·lectual que estan immerses en el procés d'envelliment, en els àmbits més propers de la seva vida: casa, serveis - treball i oci. Es planteja alhora si dita satisfacció ve determinada per l'escolta de l'entorn, la vivència pròpia del procés, els suports adequats i les expectatives de la persona segons les seves

experiències al llarg del seu cicle vital. Es parteix de la idea o possibilitat que el contacte al llarg de la vida amb àmbits comunitaris pot variar les expectatives en la darrera etapa, essent aquestes més inclusives.

En definitiva, aprofundir en com viuen les persones amb discapacitat intel·lectual el propi procés d'envelliment, si viuen amb satisfacció i benestar aquesta darrera etapa, com condiciona la història vital de cada persona la seva vivència d'una manera més singular i pròpia, i davant d'aquesta situació, si realment se senten escoltades, respectades pel seu entorn més proper i quina actitud, suports i recursos aquest se li està oferint. També si dit benestar, depèn de tots els aspectes esmentats (història personal, emocions o perfils personals, vivències, escolta, suports i oportunitats). Si el benestar es relaciona amb la qualitat de vida, si senten que viuen aquesta darrera etapa amb qualitat. Es considera que la manera més òptima d'arribar a comprendre i conèixer aquest estat de satisfacció/insatisfacció, de vivència en qualitat, és contactar, escoltar la veu d'una persona adulta amb discapacitat usuària d'un dels serveis que formen part de la seva existència, en aquest cas un servei de teràpia ocupacional. Qui millor que una persona en aquesta situació per a expressar-nos i desvelar-nos el seu significat. Aquest seria l'objecte d'estudi del present disseny de recerca, amb la consciència que cal que sigui polit i afinat, amb l'assessorament necessari, i de cara a la futura recerca.



Projecte de tesi

- *Respecte el disseny inicial, el plantejament del problema seria el mateix però, en el cas del present projecte orientat a una futura tesi, matisat i ampliat per un rerefons condicionat pel temps, la llum de les noves fons teòriques i l'ampliació de les reflexions generades, com esmentàvem. En una concepció general de les persones grans que envelleixen, tinguin una discapacitat intel·lectual o no, caldria matisar i afegir, en aquest cas, la inquietud de copsar si les vivències, expectatives, desitjos i opcions de vida d'etapa són tant*

diferents entre elles i fins a quin punt pot condicionar el fet de tenir la particularitat de tenir una discapacitat intel·lectual. D'igual manera, si pot variar l'expressió i l'escolta, com a capacitat d'autodeterminació i l'actitud de l'entorn, de dir i dibuixar la pròpia vida, tenint en compte dita particularitat, com a ítem de qualitat de vida; i, per tant, tenint en compte tots els elements esmentats, com es viu l'etapa, si es viu amb satisfacció o no i quines poden ser les confluències i diferències en aquest estat i procés.

Un altre aspecte interessant és copsar com l'experiència vital de la persona pot influir en les seves expectatives de darrera etapa, i, específicament en les persones amb discapacitat intel·lectual, si haver tingut més experiències en l'entorn comunitari aquestes poden generar expectatives més inclusives com a opcions de vida.

- *Afegir, en relació al darrer fragment d'aquest punt al disseny inicial, que "es considera que la manera més òptima i més fidel de copsar, d'arribar a comprendre i conèixer aquest estat de satisfacció/insatisfacció, de vivència en qualitat, és contactar, escoltar la veu de dues persones grans, en aquest cas dues dones, una amb discapacitat intel·lectual i una sense discapacitat intel·lectual. Qui millor que dues dones en aquesta situació i el seu testimoni per a expressar-nos i desvelar-nos el seu significat".*

1.5 Lloc/camp de recerca. Contacte inicial

La recerca es durà a terme a l'Associació Sant Tomàs- P.A.R.M.O. L'associació està ubicada a la comarca d'Osona i els diferents serveis distribuïts en diversos municipis; els implicats en la present recerca són concretament a Manlleu. L'associació atén a persones amb discapacitat intel·lectual, des de la infantesa fins l'edat adulta. La titularitat és privada-concertada. La seva naturalesa és d'obertura respecte l'atenció de les persones protagonistes, amb un objectiu

prioritari de qualitat i equitat, oberta a la investigació, al contacte amb altres centres, amb les famílies que la conformen, progressivament implicada en projectes conjunts amb altres entitats, compromesa amb la inclusió social, amb la innovació científica i amb l'actualització respecte al concepte de discapacitat intel·lectual. El fet de ser professional d'aquesta associació em facilita l'accés i la comunicació amb les parts implicades.

Dins l'associació s'entrarà en contacte amb els serveis relacionats amb els àmbits de la vida del cas escollit: el Servei de Teràpia Ocupacional Tac-Osona (Manlleu) del que la persona n'és usuària, la Llar Clarella (Manlleu) on viu la persona, i la Fundació Tutelar L'Esguard on hi té assignat una tutora, al no quedar-li cap familiar directe que se'n faci responsable.

El contacte inicial constaria dels següents passos:

1. Informació a la directora tècnica del Servei de Teràpia Ocupacional- Tac Osona (Manlleu), de la realització de la recerca i la seva finalitat.
2. Sol·licitud d'entrevista amb el director dels serveis de teràpia ocupacional (Manlleu - Calldetenes) i de la Llar Clarella per informar de la intenció de realitzar la recerca, explicar la seva finalitat i contingut i acordar la direcció del procediment adequat a seguir.

Val a dir que aquest dos primers passos han estat iniciats a nivell d'informació. La directora tècnica del servei ha informat al director superior de la intenció de realitzar la recerca i ell li ha aconsellat la successió dels passos següents:

3. Entrevista amb la treballadora social del servei ocupacional, informant-la de l'interès i finalitat de la recerca. I que sigui ella qui faciliti el contacte amb la tutora de la persona pensada com a cas únic de la investigació.
4. Entrevista amb la tutora de la persona (cas) de la Fundació Tutelar, per informar-la de la finalitat i contingut de la recerca, i sol·licitar la seva autorització per a poder-la realitzar amb la persona escollida. Segurament s'elaborarà una sol·licitud per escrit on es recullin els aspectes ètics que es tindran en compte.

5. Si s'obté el permís i vist i plau de la tutora, continuar el contacte informant al Director tècnic de la Llar Clarella de Vic on viu la persona (finalitat i contingut del projecte).
6. Entrevista amb la persona amb discapacitat seleccionada com a cas per demanar-li el seu consentiment, explicant-li l'interès, el tema a tractar i aprofundir, demanar-li si li agradaria i n'estaria disposada, si li agradaria explicar qüestions de la seva vida, parlar d'emocions i sentiments, i si li agradaria que ens trobéssim sovint per parlar-ne. Si hi ha disponibilitat, preguntar-li quins espais físics i temporals ella veuria més adients i informar-la que caldrà acabar-ho de concretar amb els responsables directes dels serveis implicats.
7. Una vegada s'hagi informat a les persones i els responsables dels serveis necessaris, acordar i pactar (responsables STO - Llar), tenint en compte l'expressat per la dona objecte d'estudi, on hi quan es realitzarien les entrevistes, tenint en compte la disponibilitat i l'organització d'activitats de la persona, els moments més òptims o espais de temps on pugui estar més receptiva, menys cansada.
8. Entrevista inicial amb la persona (cas) explicant-li el lloc i l'hora de les successives trobades, i fer el pacte inicial amb ella.



Projecte de tesi

- *En relació al disseny inicial, el present projecte varia amb aquest en què enlloc de plantejar els contactes inicials a realitzar respecte el cas únic previst en aquell moment, la dona amb discapacitat, l'amplia a dos casos únics: el de la persona amb discapacitat usuària del centre ocupacional on treballa (el mateix que el disseny inicial) i el de la dona sense discapacitat intel·lectual de la mateixa franja d'edat (nou cas únic).*
- *Respecte al cas únic plantejat inicialment de la dona amb discapacitat usuària del centre ocupacional (CAS 1), la previsió i la progressió dels contactes serien*

les mateixes. Val a dir que en l'elaboració del disseny i en el període d'elaboració del DEA els contactes ja varen ser realitzats. Aquest procés s'especificarà en el punt 3.1.1. del present projecte. En el cas de desenvolupar la tesi, caldria informar altra vegada sobre la inquietud, la finalitat i el contingut a totes les persones i contactes implicats, a més de revisar els aspectes ètics a tenir en compte en la recerca. Aclarir que en el moment d'aturada del treball del DEA aquestes persones varen ser informades. Afegir que enguany el nom del servei on treballa i on n'és usuària la persona/cas objecte d'estudi escollida ha canviat; actualment es diu Centre Ocupacional Sant Tomàs Manlleu.

- *Respecte al cas únic plantejat com a nou (CAS 2), la dona sense discapacitat intel·lectual, dir que no hi ha cap dona en ment en aquest moment. Encara no es coneix ni s'ha escollit la persona, per tant, és difícil preveure els contactes inicials a realitzar. Donada la situació i el moment en què ens trobem, imagino que el primer pas seria cercar una dona de setanta anys començant pels entorns més propers: familiar, cercle d'amics, cercle professional. Segons la situació de la persona, es parlaria directament amb ella si visqués sola (informant-la de la persona que hagués facilitat el contacte, és possible que aquesta persona facilitadora ja l'hagués informat del tema); si visqués amb un familiar, també informar als familiars; si visqués en una institució, informar als professionals responsables segons el protocol estipulat, sempre és clar, com en el CAS 1, amb el fonamental consentiment de la persona. Caldria valorar les possibilitats i quina de les diferents situacions podria ser més interessant, o potser, qualsevol d'elles.*

1.6. Aspectes ètics

Com argumenten Angulo i Vazquez (2003) referint-se a l'estudi de casos, el seu contacte i aprofundiment crea un espai social de relació entre l'investigador (mogut per l'inquietud) i el subjecte d'investigació (que sent, que pensa, que conté una història personal, unes relacions, que expressa i actua), i dita relació genera un acte moral per la responsabilitat i el compromís que això implica, ja que porta a prendre decisions, eleccions i una actitud de respecte vers les persones participants. D'aquests components s'esdevé l'ètica d'una recerca. L'ètica també es refereix a totes les qüestions que s'esdevenen de l'aprofundiment progressiu d'un cas singular i únic, relacionades amb el seu context directe i que poden generar actituds i respostes. Per tant, es fa necessari en tota recerca, i també en la que s'està dissenyant en aquest treball, establir uns criteris fonamentals a tenir en compte abans de començar-la (temes ètics) i durant el procés (temes ètics), exposar-los inicialment, acordar-los amb les persones participants i comprometre's a complir-los.

Els **criteris ètics** escollits són els proposats per Angulo i Vazquez (2003) amb algunes apreciacions i concrecions segons el contingut del present disseny, i afegint-ne algun considerat important:

1. **Negociació** en els primers contactes i durant el procés amb les persones implicades, ja que la informació no pertany a l'investigador/a, pertany a qui la dóna. Caldrà negociar sobre l'abast de l'estudi, la importància de les investigacions, la publicació dels informes (en l'informe final serà interessant presentar un esborrany que pugui ser llegit i opinat pels participants, estan obert al compromís de respectar o variar qüestions si és necessari o es considera convenient). També els criteris ètics a tenir en compte, la utilització de les informacions i documents, la durada de la recerca, i l'espai i el temps destinats a les entrevistes.

2. **Col·laboració** després d'haver donat tota la informació prèvia necessària abans de demanar-la, tenir present que la participació és una opció, ningú hi està obligat i dita decisió cal que sigui respectada.
3. **Confidencialitat** pel què fa a l'anonimat referent al nom del subjecte escollit com a cas, dels subjectes informants i del que dóna el consentiment com a representant o tutor legal , utilitzant pseudònims. Pel que fa al nom de la institució i dels serveis caldria negociar-los (faig la reflexió que en algun punt del present treball els he esmentat, i ara em plantejo si és correcte). Caldria plantejar i negociar la confidencialitat de les informacions o informe resultant, del seu ús posterior a la recerca o durant l'elaboració d'aquesta. Caldria arribar a uns acords i respectar-los.
4. **Imparcialitat** referida als diferents punts de vista, a les informacions i valoracions que sorgeixin i difereixin de l'opinió o la manera de pensar de l'investigador/a, caldrà recollir-ho tot, i no mostrar-se més partidari a unes que a les altres. La diversitat i divergència d'aquestes reflectirà la naturalesa de la complexitat de les qüestions, que no es donen soles, sinó dins un context. Per tant, aportarà més honestedat i riquesa.
5. **Equitat** en el sentit que la recerca mai pugui suposar un perill o una amenaça pels implicats, que rebin un tracte just, i que tinguin dret a dir què en pensen, a rebatre informacions o informes.
6. **Compromís amb el coneixement** referit a fer recerca, a investigar fins on sigui "possible" el fenomen que s'està estudiant i el què s'esdevingui, es referiria a tenir en compte els límits i respectar tots els criteris anteriors.
7. **Transparència** en facilitar la informació necessària (finalitat, contingut, inquietud, criteris a contemplar...) abans d'iniciar el procés amb les persones implicades (persona-cas de recerca, tutor, contactes i

responsables dels serveis) i durant el procés si és demandada o se' n vol fer un seguiment i s'ha acordat prèviament.



Projecte de tesi

- *Els criteris ètics necessaris en la recerca escollits en el disseny inicial, es valoren com a bàsics i correctes com a punt de partida. Es valora que podrien variar, se'n podrien afegir, reduir o prioritzar depenent de la bibliografia aprofundida en el marc conceptual (sobretot en la referent al la metodologia biogràfica - narrativa, consulta d'experiències de recerca) i els acords que s'arribessin amb les persones - cas i persones implicades en la recerca.*
- *Val a dir, que en el període transcorregut entre l'elaboració del disseny inicial i la primera fase de desenvolupament del treball del DEA, en els contactes inicials realitzats en el CAS 1 (dona gran amb discapacitat), dits criteris varen ser expressats verbalment, ja que les persones implicades en aquell moment no ho varen requerir per escrit en un document de forma explícita; però se li va enviar el disseny inicial de forma íntegra a la tutora legal responsable de la persona – cas i, a part de tot l'exposat verbalment, va poder llegir tota la informació sobre la finalitat, continguts i aspectes que contemplava. En aquest sentit, ja abans d'iniciar la recerca, varen començar a posar-se en joc alguns dels criteris ètics, sobretot el de la col·laboració i la transparència. Destacar l'interès de la direcció del centre Ocupacional, la tutora legal de la persona i la Junta de Patronat de l'Associació Sant Tomàs, en que la dona escollida com a cas estigués d'acord en participar-hi com a condició per a donar el seu consentiment (ANNEX 1); tant per a ells com per l'estudiant en procés de recerca, aquest era un fet indispensable i un criteri fonamental. La qual cosa és esperançadora en la línia d'estudi de la investigació, sobretot pel que es refereix a la mirada i a la valoració de la capacitat d'autodeterminació de les persones.*

- *En el present projecte, es recullen els criteris ètics exposats i es fan extensibles als dos casos: CAS 1 (dona amb discapacitat) i CAS 2 (dona sense discapacitat). Serien, doncs, els criteris generals de la recerca, per tant, vàlids en els dos casos, subjectes, com dèiem, a possibles variacions. En el cas del CAS 2, dependria de persona escollida i de la seva situació (viure sola, en família, en una institució) per a establir els llaços d'acord i negociació. En ambdós casos, 1 i 2, les persones fonamentals per a ser informades dels criteris ètics i acordar, serien les dues dones subjectes a l'estudi.*

1.7 Estructura general del Projecte de Tesi

Una vegada aclarida la finalitat del projecte en el seu text introductori de partir d'un disseny inicial elaborat fa tres anys i revisar-lo, reelaborar els apartats clau, elaborar els nous apartats i afegir els matisos, canvis i reflexions en el treball present; el Projecte de tesi s'estructura en sis parts fonamentals. S'inicia amb una *introducció* (1), en la que estem immersos en aquest moment, on s'explica la finalitat del treball que esmentàvem, s'exposa l'estat de la qüestió (en relació a l'envelliment, l'envelliment i la discapacitat intel·lectual, els models d'atenció a les persones i la qualitat de vida) per, a partir d'aquí, revisar la resta d'apartats introductoris: la motivació del tema a investigar, les preguntes d'investigació, el problema de recerca, els criteris ètics a tenir en compte, el camp de recerca i la previsió dels primers contactes a realitzar.

Una vegada revisada i obtinguda aquesta informació bàsica, s'inicia la *primera part* (2), on s'apunten aquells conceptes teòrics en què caldria aprofundir de cara a l'elaboració del marc teòric de la tesi. El bloc s'estructura en dos capítols: el Capítol 1, que conté els conceptes d'envelliment, discapacitat intel·lectual, qualitat de vida i aspectes ètics en l'atenció a les persones. El Capítol 2, que justifica l'elecció de la metodologia biogràfico-narrativa segons el

problema de recerca i revisa algunes de les seves característiques. Els dos capítols es basen en la revisió dels conceptes del disseny inicial i apunten aquelles noves fons documentals de les que es partiria a l'hora d'elaborar i desenvolupar el marc teòric futur.

En la *segona part* (3), s'exposen les quatre fases a seguir a l'hora de plantejar-se el treball de camp (Presentació dels casos, contacte inicial i negociació; eines de recollida de dades; l'anàlisi de la informació i l'elaboració de l'informe final). Els continguts nous i els revisats i matisats, serien la guia pel treball de camp.

Segueix el bloc de *conclusions* (4), on es valoren els quatre objectius plantejats al treball segons la seva finalitats i s'expressen algunes reflexions generades durant el procés, relacionades amb l'enfocament biogràfic-narratiu i la complexitat del problema de recerca.

Després es recullen aquelles *referències bibliogràfiques i webgràfiques* emprades al projecte i la *bibliografia i webgrafia* referencial de cara a la tesi (5).


Finalment, s'hi afegeix un *annex* (6), on s'adjunta una còpia de l'autorització per a contactar amb la dona/cas, realitzada en el procés del treball del DEA, no finalitzat, dins el "Programa interuniversitari d'Educació Inclusiva i atenció socioeducativa durant el cicle vital", per a constatar un pas ja realitzat i que caldria reinformar i reautoritzar per la futura tesi.

2 PRIMERA PART: MARC CONCEPTUAL

El marc conceptual del present projecte s'estructura en dos capítols o blocs de continguts: el primer, Capítol 1, l'Envelliment, la discapacitat intel·lectual, qualitat de vida i aspectes ètics, i el segon, Capítol 2, la Metodologia biogràfico-narrativa. Ambdós necessaris per a conèixer, comprendre i fonamentar el problema de recerca i donar llum i justificació al seu posterior enfocament i treball de camp.

En el present treball, es pretén en cada capítol destacar les fonts bibliogràfiques fonamentals de les que es partiria de cara a la futura tesi, aparegudes durant el període transcorregut entre el disseny inicial i el treball de màster, i que, algunes d'elles, han contribuït de forma important a ampliar la perspectiva de l'objecte d'estudi. A diferència del disseny inicial, no s'expliciten referenciades de forma completa, sinó s'indiquen els fons documentals on caldria cercar-les i es fan constar a l'apartat bibliogràfic del projecte. Val a dir que han estat revisades i algunes fonts emprades en la reflexió i en els apartats reelaborats.

Es prenen els continguts del disseny inicial de forma fidel i, i d'acord amb la finalitat del projecte, s'apunten els possibles canvis, variacions i matisos de cara

a la futura tesi en el quadre posterior a cada capítol. 

2.1 Capítol 1: L'envelliment, la discapacitat intel·lectual, i la qualitat de vida. Aspectes ètics.

Partint de la inquietud inicial i de les preguntes concretes que es generen, s'esdevenen les preguntes generals comentades en l'apartat anterior relacionades en obtenir més informació sobre el tema a investigar, en el sentit de "què cal saber?". Aquesta informació emmarca la investigació, representant el seu cos teòric.

La informació general necessària, s'organitza segons diferents temes, blocs, conceptes o aspectes importants a conèixer i aprofundir-hi. A continuació s'indiquen també aquelles fonts bibliogràfiques de partida que es consideren interessants de ser consultades i llegides. Les consultades, copsades, i disponibles a la biblioteca de la Uvic (i al base de dades Educ@ment) tenen escrit al lateral el símbol (*); les referències que no tenen el símbols són considerades interessants i trobades en índex d'articles o al Dialnet (caldría aprofundir la cerca en la seva localització).

1. L'ENVELLIMENT.

- El procés d'envelliment. Conèixer i aprofundir en la seva naturalesa processual, gradual, multidimensional, relacionat amb l'entorn social i cada cultural, personal. Els canvis i transformacions en l'àmbit biològic, psicològic i social; els guanys i les pèrdues.
- El concepte d'envelliment positiu actual. La visió actual i el canvi de visió. La relació amb el concepte de benestar.
- El concepte de benestar. Les seves dimensions social, psicològica i subjectiva.

<p>Fonts bibliogràfiques</p>	<p>Revistes: Revista Española de Geriatria (*), Educació Social (*), Revista de Psicología General y Aplicada, Revista Iberoamericana de Gerontología y Geriatria, Geriatrika; Revista Multidisciplinar de Gerontología, INFOCOP</p> <p>Llibres d'interès: MUÑOZ, J; ALIX, C. (2002) <i>Psicología del envejecimiento e intervención psicosocial</i>. Madrid: Pirámide.</p> <p>ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1998) <i>Mujeres, envejecimiento y salud. Conservar la salud al largo de la vida</i>. Ginebra: Publicaciones OMS.</p> <p>ERIKSON EH(1985) <i>El ciclo de vida completado</i>. Buenos Aires: Paidós</p>
<p>Articles</p>	<p>MOLINA, Cristina; MELÉNDEZ, Juan Carlos. "Análisis cualitativo del bienestar en la vejez". <i>Revista Española de Gerontología</i>, 2007, núm.42 (5), p.276-84.(*) Comentari: l'article resulta interessant per la seva aportació al procés d'envelliment, concepte, canvi concepte envelliment, envelliment positiu, concepte de benestar amb les seves dimensions.</p>

	<p>MARTÍ, Cristina. "Psicología de la senectud. Proceso y aprendizaje del envejecimiento". <i>Educació Social</i>, 2007, núm.26, p.129-130. (*)</p> <p>SOCIAS, Carmen; MARTÍ, Marc. "Envejecimiento, educación y calidad de vida: la construcción de una gerontología educativa". <i>Educació social</i>, 2007, vol.LXV, NÚM.237, P.257-274.(*)</p> <p>"Gent gran" Monogràfic. <i>Educació Social</i>, 2002, núm. 22 (*)</p> <p>MELÉNDEZ, J.C.; GIL, M.D. "Sabiduría y envejecimiento". <i>Revista Iberoamericana de Gerontología y Geriatria, Geriatrika</i>, 2004, núm.20, p.218-25.</p> <p>MOLINA, C.; MELÉNDEZ, J.C. Bienestar psicológico en envejecientes de la República Dominicana". <i>Revista Iberoamericana de Gerontología y Geriatria, Geriatrika</i>, 2006, núm.22, p.97-105.</p> <p>RUBIO, R.; ALEIXANDRE, M. "Un estudio sobre la soledad en las personas mayores: entre estar solo y sentirse solo". <i>Revista Multidisciplinar de Gerontología</i>, 2001, núm.1, p.23-28.</p>
--	--

2. DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL.

- Concepte de discapacitat intel·lectual. Definició de l'AAMR (1992, 2002): criteris diagnòstics, enfocament multidimensional interactiu, dimensions, suports.
- Envel·liment en les persones amb discapacitat: canvis biològics, psicològics i socials. Peculiaritats respecte l'envel·liment de la població en general.
- Concepte de *qualitat de vida*. Indicadors de qualitat de vida en persones amb discapacitat.

<p>Fonts bibliogràfiques</p>	<p>Aclariment:</p> <p>En relació al concepte de discapacitat i qualitat de vida són referents importants autors com Robert Schalock (molts articles publicats a la revista <i>Siglo Cero</i>) i Miguel Angel Verdugo. La bibliografia i articles en relació a aquest tema són molt nombrosos. En aquesta còpsada bibliogràfica, només se'n reflectirà algun de representatiu, però en el treball de recerca del DEA hi constarien tots els d'interès amb el tema. Destacar la tasca de Climent Giné i Josep Font, el darrer en les traduccions i l'estudi del concepte, professional de l'Associació Sant Tomàs i membre del comitè científic; ell ha proporcionat la documentació aconseguida a nivell intern en l'Associació sant Tomàs on treballa (xerrades, cursos, conferències)</p> <p>Revistes:</p>
------------------------------	---

	<p>Siglo Cero (*), Minusval (*), Suports, Educació Social (*), Revista Española de Pedagogía, Revista Latinoamericana de Psicología, Revista Médica Internacional Síndrome de Down (*)</p> <p>Llibres d'interès:</p> <p>PEREZ, R; FEAPS (2002) <i>Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental</i>. Madrid: FEAPS.(*)</p> <p>Comentari: és interessant perquè fa referència a varis temes relacionats: l'envelliment al retard mental, la qualitat de vida-envelliment en les persones amb discapacitat intel·lectual, principis, projectes des d'una perspectiva europea i experiències concretes a serveis.</p> <p>AAMR (1992). <i>Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo</i>. Madrid: Alianza.</p> <p>SHALOCK, R; VERDUGO, M.A. (2003) <i>Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales</i>. Madrid: Alianza Editorial.</p> <p>AMERICAN ASSOCIATION MENTAL RETARDATION "El retard mental. Definición, clasificación i sistemas de suport". <i>Intersecciones</i>, núm 33. Vic: Eumo Universitat de Vic.</p> <p>Grup d'estudi sobre Retard Mental-AAMR (*):documentació d'ús intern a l'Associació Sant Tomàs, facilitada per Josep Font en cursos i trobades de treball. Comentari: interessants en relació al concepte de discapacitat intel·lectual, el model teòric multidimensional, l'avaluació i els suports.</p> <p>Conferències:</p> <p>GINÉ, C "Avaluació i Qualitat de Vida". GIEE. Barcelona, 14 novembre 2003. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, URL.(*).</p> <p>Comentari: concepte de qualitat de vida i persones amb discapacitat: dimensions, indicadors i principis de qualitat de vida; mesura de la qualitat de vida, experiència concreta.</p> <p>Tesis:</p> <p>GARCIA, Margarida "Avaluació de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual en els centres ocupacionals i els centres especials de treball". Universitat Ramon Llull, 2008. Direcció tesi Climent Giné. (*) http://dialnet.unirioja.es. Consultat 27-9-09 a les 14h.</p>
Articles	<p>GINÉ, C. "Servicios y calidad de vida para personas con discapacidad intelectual". <i>Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 2004, vol.35, núm.210, p.18-28.</p> <p>SHALOCK, R. "La nueva definición de discapacidad, apoyos individuales y resultados personales". <i>Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 2009; vol.40, núm.229, p.22-29.</p> <p>SHALOCK, R; VERDUGO, M.A. "El nuevo concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual". <i>Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 2007, vol.38, núm.224, p.21-36.</p>

	<p>SHALOCK, R. Pròleg al llibre “Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad”. <i>Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 2006, vol.37, núm.218, p.5-8.</p> <p>VERDUGO, M.A.; SHALOCK, R. (i altres) “Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala Gencat”. <i>Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 2007, vol.38, núm.224, p.57-72.</p> <p>JOVÉ, G.; COIDURAS, M.A. (i altres). “Anàlisi dels indicadors de qualitat de vida que faciliten processos inclusius en les persones amb discapacitat”. <i>Suports</i>, 2005, vol.9, núm.2, p.104-120.(*) Comentari: interessant definició concepte qualitat de vida, relació amb el concepte d'inclusió, referència l'autodeterminació en les persones i als suports, referència als serveis i a la satisfacció.</p> <p>EVENHUIS, H.; HENDERSON, C.M. “Envejecimiento sano. Adultos con discapacidades intelectuales. Cuestiones de salud física”. <i>Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 2002, vol.33, núm.202, p.13-24.(*)</p> <p>WALSH, P.N; HELLER, T (i altres). “Envejecimiento sano. Adultos con discapacidades intelectuales. Salud de la mujer y asuntos relacionados”. <i>Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 2002, vol.33, núm.202, p.25-38.(*)</p> <p>TORPE, L.; DAVIDSON, P. (i altres). “Envejecimiento sano. Adultos con discapacidades intelectuales. Aspectos bioconductuales”. <i>Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 2002, vol.33, núm.202, p.5-12.(*)</p> <p>V:V:A:A: “Discapacidad y envejecimiento” (Dossier). <i>Minusval</i>, 2001, núm.131, p.17-36.</p> <p>ESTEBA-CASTILLO, S.; RIBAS, N.(i altres). “Envelliment saludable en persones amb síndrome de Down i demència: necessitat de promoure programes de formació i suport als usuaris, famílies i entitats”. <i>SD Revista Mèdica Internacional sobre la Síndrome de Down</i>, 2006, vol.10, núm.2, p.25-29.(*)</p>
--	---



Projecte de tesi

- Segons el problema a investigar i amb l'augment de perspectiva comentada, es mantenen els tres **conceptes - eix** per a revisió bibliogràfica i la posterior elaboració del marc teòric: envelliment, discapacitat intel·lectual i qualitat de vida. S'afegeix però, un concepte que es considera fonamental en el procés d'escolta de la persona i la confiança en la seva capacitat d'autodeterminació:

el concepte d'ètica en l'atenció a les persones.

- *Es destaquen en el present projecte aquelles **fonts** que li han donat nova llum i que han possibilitat donar-li un gir palès a l'enfocament del treball respecte el disseny inicial (contingut inconscient però que no estava prou madur per a donar-li constància): Palacios i Romañac (2006)- referència facilitada en tutoria dins el Màster d'Educació Inclusiva 2012- i el Fons documental sobre envelliment i discapacitat de FEAPS (Confederación Espanyola de Organizaciones en favor de la Personas con Discapacidad Intelectual)- referència facilitada per l'Associació Sant Tomàs P.A.R.M.O dins la informació compartida on line als professionals mitjançant SINERGRUP (associació d'entitats d'iniciativa social, de la que l'Associació Sant Tomàs en forma part) i DINCAT (Discapacitat intel·lectual a Catalunya, membre de FEAPS).*

FEAPS disposa d'un Centre documental, de fàcil accés mitjançant el link www.feaps.org, que conté fonts bibliogràfiques relacionades amb conceptes d'envelliment, qualitat de vida, drets i ètica i discapacitat. Com també publicacions com "Voces" (Periòdic bimestral), "Siglo Cero. Revista Espanyola sobre Discapacidad Intelectual" i llibres, la "Colección FEAPS", "Cuadernos de Buenas Prácticas", "Manuales de Buena práctica" i "Cuadernos divulgativos".

A partir del llibre esmentat de Romañac i Palacios (2006), s'arriba a la font documental del "Foro de Vida Independiente y Divertad" (FVID), en el seu moment facilitada en el procés del treball del DEA amb un contacte comunicat en tutoria, però no aprofundida en aquell moment. El "Foro de Vida Independiente y Divertad" és una comunitat constituïda per persones de tota Espanya i d'altres països que conforma un fòrum de reflexió filosòfica i de lluita pels drets de les persones amb diversitat funcional, en participació directa i en igualtat de condicions. És membre de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL). S'origina al 2001 amb l'objectiu d'impulsar a Espanya el moviment de Vida Independiente sorgit a EEUU al 1972 i amb un fort arrelament a Europa

en l'actualitat. La comunitat participa en congressos, ponències, seminaris en diferents indrets de l'estat espanyol. Es dedica a la reflexió, el debat i la investigació. Elabora articles en diferents revistes i ha publicat diversos llibres. En la seva seu on line, www.forovidaindependiente.org, presenta el fons documental organitzat en diferents temes: Vida independent; Legislació; Filosofia moral i política, Ètica i Bioètica en la diversitat funcional; Disseny Universal; Dona i Vida Independent; Llibres (...) entre d'altres. Es considera una font bibliogràfica important a consultar i aprofundir de cara a la tesi.

- El contacte i la consulta d'algunes de les fonts contingudes en les fons documentals esmentats, amb els matisos de perspectiva en relació a l'objecte d'investigació pertinent, es reflecteix en la revisió dels **continguts** i la seva organització de cara a l'elaboració d'un marc teòric. Per tant, s'esdevenen alguns canvis respecte el disseny inicial en els diferents conceptes – eix:

- **ENVELLIMENT:** Concepte d'envelliment positiu actual. Procés d'envelliment: canvis i transformacions a nivell biològic, psicològic i social; estats emocionals. Envelliment en les persones amb discapacitat intel·lectual *Fons documental FEAPS – Envelliment i discapacitat
- **DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL:** Concepte: definició de la AAIDD i del Foro de Vida Independiente i Divertad. Terminologia en discapacitat intel·lectual. Models d'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual. Model social i de la diversitat. Capacitat d'autodeterminació.

Es vol aclarir que en aquest apartat, s'exposarien dues vessants en referència conceptual en la discapacitat intel·lectual: la definició de la AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) i la del Foro de Vida Independiente i Divertad. La primera perquè és la coneguda i treballada professionalment (en el meu cas) i la segona perquè aporta l'obertura i l'amplitud del model social i de la diversitat en l'atenció a les persones amb discapacitat. Seria interessant aprofundir-hi, analitzar els punts

de trobada i diferència i després escollir una opció, la més adient amb l'orientació i l'objecte d'estudi de la futura tesi. Aquesta decisió repercutirà en l'elecció de la terminologia a emprar; en el cas d'optar pel concepte del Foro de Vida Independiente, la terminologia seria "Persones amb diversitat funcional"(que conté un abast molt més ampli). *Fonts bibliogràfiques de referència i partida: Fons documental FEAPS (fan especials aportacions Berjano i García (2010)); Fons documental Foro de Vida Independiente y Diversidad (Palacios i Romañac (2006), secció de Vida Independiente, secció d'Ètica i Bioètica (...)).

- *QUALITAT DE VIDA: Concepte de Qualitat de Vida. Relació entre el concepte de Qualitat de Vida i Benestar. Indicadors de Qualitat de Vida. *Fonts bibliogràfiques de partida i referència: Fons documental FEAPS (secció Qualitat de Vida; destacar als referents en aquesta qüestió en relació a la discapacitat intel·lectual: Shalock i Verdugo (2003), (2009), també en col·laboració amb d'altres autors i en col·laboració amb d'altres autors, entre d'altres, per exemple Berjano i García (2010) recullen l'estat actual del concepte).*
- *ÈTICA: Ètica en l'atenció i la relació amb les persones amb discapacitat intel·lectual. Drets de les persones amb discapacitat intel·lectual. * Fonts bibliogràfiques de partida i referència: Fons documental FEAPS (secció Drets i ètica en Discapacitat); Fons documental FVID (secció Filosofía moral i política, Ética i Bioética en la diversidad funcional; secció Legislación), seran referents importants Palacios i Romañac (2006), entre d'altres).*

- *Aclarir de cara a la futura tesi que, malgrat s'esmentin explícitament fonts i autors referents en els possibles apartats (subjectes a variacions una vegada consultada i aprofundida la bibliografia), caldria detenir-se en les diferents fonts contingudes en els fons bibliogràfics de referència esmentats (llibres, revistes, articles, ponències, jornades...d'interès). A més, en relació al disseny*

inicial, aprofitar la bibliografia més recent, valorada com a d'interès en el seu moment i alguna revisada i emprada. Com les fonts indicades de revistes (que poden contenir informació actualitzada): Revista Española de Geriatria (), Revista de Psicología General y Aplicada, Revista Iberoamericana de Gerontología y Geriatria, Geriatrika; Revista Multidisciplinar de Gerontología, INFOCOP, Siglo Cero: Revista Espanyola sobre Discapacidad Intelectual (*), Minusval (*), Suports (*), Educació Social (*), Revista Española de Pedagogía, Revista Latinoamericana de Psicología, Revista Médica Internacional Síndrome de Down (*), entre d'altres. [El símbol (*) significa que es poden trobar a la biblioteca de la UVic]. Així com també la consulta de tesines, tesis i recerques relacionades amb el tema i els conceptes que engloba, ja que , a més de facilitar referències bibliogràfiques, podrien ajudar a afinar l'objecte d'estudi (veure què pot aportar de diferent o si ha estat tractat anteriorment).*

2.2 Capítol 2 Metodologia biogràfica - narrativa. Els relats de vida.

De les diferents opcions metodològiques qualitatives disponibles a escollir per a abordar i tractar l'objecte de la recerca, s'opta per la *metodologia biogràfico-narrativa* i, dins d'aquesta, es centra l'atenció en un *únic cas*.

L'opció escollida es basa precisament en la naturalesa del cas escollit, el contacte amb el qual, en l'experiència professional del dia a dia al servei de teràpia ocupacional on treballa, ha estat la motivació i l'origen de la present recerca, en la seva fase preliminar i en la seva perspectiva de futur.

Per la justificació de la tria d'aquesta opció metodològica ens trobem davant tres aspectes importants i influents: per una banda, l'esmentada naturalesa del cas escollit, per altra banda l'objecte d'estudi que es vol abordar i finalment les

característiques o què facilita l'enfocament biogràfic-narratiu, i en concret els relats de vida.

Pel que fa la **naturalesa cas**, ens trobem davant la dona més gran usuària del centre ocupacional, que es troba doncs en el darrer cicle de la seva vida. És una dona amb una gran necessitat expressiva, de forma continuada i amb diferents persones, en el seu discurs apareix l'emoció (dubtes, plantejaments, consciència dels canvis i transformacions pròpies i de les situacions, sensacions de soledat, d'incomprensió, malestars, desitjos, anhels), els records de la vida passada en diferents àmbits de la seva existència (situacions i membres familiars, del poble d'origen, experiències escolars i laborals...), la valoració de l'estat actual, d'on és en aquest moment (el servei, la llar, les activitats que realitza al centre i a l'entorn comunitari amb grups d'iguals respecte l'edat, el "dret a la seva jubilació"...), i el plantejament de desitjos de futur i la valoració d'opcions disponibles. Hi ha per tant, una necessitat i capacitat expressiva a nivell de llenguatge i de consciència, d'escolta pròpia i un interès per la literatura; li agrada llegir, escriure i conversar, encara que de forma incoherent, i per tant, amb necessitat de suport en l'aclariment de significats. La narració espontània és sempre present.

Pel que fa a **l'objecte d'estudi**, s'ha esmentat que l'interès es centra en comprendre, copsar la sensació de satisfacció/insatisfacció, de benestar d'aquesta darrera etapa, a través de les vivències en els diferents àmbits de l'existència, com aquestes vivències poden influir en dita sensació. Per tant, en situem en el registre de les emocions, de la història, de les experiències i de la necessitat d'ésser escoltat en una relació dialògica.

L'enfocament biogràfic-narratiu ens permet fer una mirada des de dins, des de la pròpia narració de l'experiència vital, ens permet emfatitzar la pròpia experiència, recuperar el punt de vista privat, entrar dins una dimensió més emotiva i "donar veu" a les persones. En els cas de les persones amb discapacitat, aquest darrer aspecte serà molt important en el sentit que denota l'actitud i la creença que aquestes persones tenen la capacitat i el dret

d'autodeterminar-se, en el nivell de sigui, de dir-se, d'expressar desitjos i preferències, de fer eleccions, i amb aquests influir en el seu benestar i situació, tot això amb el suport que calgui (aquest aspecte també es contemplava en el plantejament del problema).

Per tant, els **relats de vida**, terme introduït per Bertaux al 1976 (BERTAUX, 2005) poden ésser un mitjà útil per endinsar-nos en aquest objecte d'estudi, per partir de l'interès narratiu de la persona (com és el cas), per la seva dimensió diacrònica en el sentit de vertebrar una successió d'esdeveniments i situacions importants i que poden influir en el curs d'una vida (com la història vital pot doncs influir en sensacions, situacions, expectatives com plantejàvem en l'objecte d'estudi) i en la contemplació dels diferents àmbits de l'existència (família, relacions interpersonals, història escolar, laboral...). (BERTAUX, 2005). Aquest opció ens facilita la proximitat, l'empatia, el posar-nos al lloc de l'altre. Pot ser un mitjà per contactar amb sensacions i emocions, per entendre des dels orígens o situacions viscudes, per detectar i conèixer, que és el nostre focus d'interès en aquesta recerca.

A més, destacar l'efecte emancipador que aquesta metodologia té en la persona com esmentava la Dra. Parrilla (cursos doctorat) referint a Bolívar et al. (2001,62), en el sentit que la persona es pot expressar, recordar la seva vida, donar-li un sentit. En el cas de la dona escollida, aquest aspecte és de gran importància, degut a la seva necessitat d'expressar, d'esser escoltada, en aquest línia pot trobar un espai d'escolta que contribueixi alhora al seu benestar personal.

El motiu d'escollir un "**cas únic**" es deu a dos motius fonamentals. El primer seria que l'estudi d'un únic cas ens permet aprofundir en allò idiosincràtic, particular, entrar en una vida, amb la intenció de comprendre, d'aprendre què passa, què pensa el subjecte, el perquè de les seves accions, com interpreta el món ; és un estudi complex, però profund, essencial, del que es pot extreure allò particular però també allò comú (ANGULO, 2003). I en aquest cas ens interessa, només aprofundint-hi pot arribar-se més honesta i fidelment a la percepció d'una sensació, com en aquest cas, de la sensació de "satisfacció".

El segon motiu seria ajustar-se a l'abast de la recerca del DEA, amb un temps determinat i utilitzant una metodologia que requereix d'un temps important per laboriosa: entrevistes, transcripcions i el seu anàlisi, i també degut al component de "discapacitat" de les persones continents en l'estudi, amb les seves capacitats/dificultats cognitives a nivell de parla i coherència del discurs. Seria interessant de cara a una tesi posterior ampliar el nombre de casos de persones grans amb discapacitat intel·lectual, en el sentit del poder relacionar indicis, extreure matisos comuns o particulars.



Projecte de tesi

- *Després de la revisió de l'apartat, s'observa que conté un alt contingut metodològic, segurament per l'ordre ocupat en el disseny inicial, ja que es fa una justificació de l'enfocament metodològic escollit, el biogràfic-narratiu, el seu mode, el relat de vida i l'elecció de casos, el cas únic. Es planteja l'interrogant si, en aquest segon capítol del marc teòric, aquesta justificació hauria de ser continguda en una futura tesi abans del seu desenvolupament. Per altra banda, es considera que sí, ja que la naturalesa del tema a investigar condueix a triar una metodologia i que potser cal justificar-la abans de desenvolupar-la. Conscient del lloc que l'apartat ocupa en el disseny, no es reelabora l'apartat, respectant la finalitat del present treball, i es valora el contingut teòric que aporta en el lloc que ocupa ara. Ens detindrem més endavant en la revisió bibliogràfica.*
- *En el disseny inicial es parla d'"un únic cas", segons el problema de recerca, les preguntes i la motivació impulsora del tema, en aquell moment orientat únicament a la vivència de satisfacció o no de les persones amb discapacitat intel·lectual en la darrera etapa de la vida. En la perspectiva oberta en el present projecte de cara a la tesi, al qüestionar-se si el fet de tenir la particularitat d'una discapacitat intel·lectual pot ser diferent o no en la vivència de satisfacció d'una etapa en relació a les persones grans que no la*

tenen, entra en joc un altre cas. En aquest sentit podríem parlar de “dos casos únics”. Cada cas, cada dona, seria la protagonista d’un “relat únic”, un representatiu de les persones grans que tenen una discapacitat intel·lectual i l’altre representatiu de les persones grans que no la tenen, formant part ambdós de la població de la tercera edat. Aquesta qüestió s’especifica en relació a la possibilitat de l’opció de modalitat de casos múltiples (PUJADES, 2000) que no s’acaba d’identificar en aquest moment com a modalitat representativa en aquest cas i seria una qüestió metodològica a aprofundir. Amb els dos “casos únics” es pretendria recollir la naturalesa de l’opció de “cas únic” i el que ens aporta d’idiosincràtic, particular, subjectiu, d’experiència vital única, d’aprofundir en les emocions, els pensaments, les sensacions...pot aportar d’allò particular a allò comú, o alguns aspectes comuns, i si més no, dues vivències contingudes en la població gran. Pot ser interessant en referència a l’objecte d’estudi.

- Pel que fa a la **revisió bibliogràfica**, comentar que durant el temps transcorregut durant el disseny inicial i el present projecte, en el procés d’elaboració del treball del DEA no finalitzat, es pren contacte amb noves fonts teòriques, experiencials i bibliogràfiques en relació a la metodologia biogràfica narrativa. El fet es deu a l’assistència al “Seminario de Constitución y Formación en Investigación Biogràfica” organitzat per la RED CIES “Colaboración para la inclusión educativa i social”, del 13 al 15 de juny del 2010 a “La Cristalera”, Miraflores de la Sierra (Madrid). Al seminari, un dels referents en la matèria, el professor Joan Josep Pujadas, condueix les sessions de treball referides a l’enfocament (epistemologia, modes i dissenys d’investigació de base biogràfica). El seminari proporciona als assistents un dossier amb documentació sobre metodologia biogràfico-narrativa, amb articles d’autors relacionats com Pujades (2000)(2010), Mallimaci i Giménez (2006) i d’altres que aprofundeixen sobre la temàtica. Aquest nova font facilita l’accés a autors referents en l’enfocament com Barton, Bolívar, Ferrarotti,

Bordieu i Bertaux entre d'altres.

El material proporcionat al seminari, els autors referents que facilita i la bibliografia ja emprada en l'elaboració del disseny inicial (articles recollits per Forteza i Fullana al "Dossier. La investigació educativa des de la perspectiva metodològica qualitativa. Programa de doctorat Interuniversitari d'Educació Inclusiva i atenció socioeducativa al llarg del cicle vital" i Bertaux (2005) a partir del qual s'elaboren els continguts relacionats amb l'enfocament i especialment els relats de vida); serien el punt de partida per a començar a aprofundir de cara a l'elaboració del marc teòric de la futura tesi, la seva fonamentació teòrica en aquest capítol. Mancaria revisar recerques, tesis i experiències relacionades amb la metodologia, com també prendre contacte amb professionals que l'utilitzen, i que l'emplem amb persones amb discapacitat intel·lectual.

*Els **continguts** d'aquest capítol del marc teòric podrien consistir en : Metodologia biogràfica - narrativa. Modalitats (biografia, autobiografies, històries de vida, relats de vida...). Històries de vida/ Relats de vida (modalitat que s'escull). Relats únics i múltiples (Casos únics/múltiples). Eines de recollida de la informació (fotografies, objectes personals, col·leccions epistolars o cartes, àlbums de premsa, biblioteca..Entrevistes narratives).Anàlisi de la informació. Elaboració de l'informe final (particularitats).*

Un dels aspectes interessants a aprofundir seria, per exemple, la diferència entre "històries de vida" i "relats de vida", ja que la terminologia varia segons els autors, li donen un sentit semblant o diferent . Per exemple, Pujades (2000) els distingeix argumentant que el "relat de vida" correspondria a la recollida de l'experiència vital en les entrevistes, el relat que es va creant, mentre la "història de vida" seria tal com quedaria elaborat el relat finalment acabat. Mallimaci i Giménez (2006), en canvi, argumenten que la "història de vida" estudia a una persona determinada on s'inclou el propi relat complementat amb altres documents, basat en un ampli recorregut vital ordenat

cronològicament. Mentre que allò important dels “relats de vida” és la reflexió social a través d’allò personal, originat en la subjectivitat i l’experiència de l’individu, representatiu de la comunitat que s’estudia. Un dels autors qui refereixen és Bertaux, l’autor d’on es va beure al disseny inicial i d’aquí la utilització en aquest de la terminologia “relat de vida”, ja que s’adeia amb la finalitat de l’objecte d’estudi (en aquest cas s’escollia una dona gran com a representativa del conjunt de persones amb discapacitat intel·lectual). Caldria detenir-se doncs en la terminologia estudiant les fonts esmentades.

3 SEGONA PART: ENFOCAMENT GENERAL DE LA RECERCA

La segona part del present projecte conté un únic capítol, el Capítol 3, on s’exposa quines fases caldria seguir en la recerca segons i dins l’enfocament metodològic biogràfic-narratiu. Les diferents fases i el seu desenvolupament serien la guia pel treball de camp en relació a l’objecte d’estudi de la recerca.

3.1 Capítol 3: Fases de la recerca

El capítol recull les quatre fases plantejades per la recerca: Fase I, on es presenten els dos casos escollits (un d’ells encara no conegut), els contactes inicials realitzats i la negociació d’aspectes importants a contemplar. La Fase II, on es presenten les tres eines de recollida d’informació escollides i les seves particularitats (autopresentació, fotografies i objectes personals i l’entrevista narrativa). La Fase III, on s’intenta explicar com s’analitzaria la informació i la Fase IV, aquells aspectes importants per a elaborar l’informe d’investigació

segons les particularitats l'enfocament metodològic, en aquest cas les històries de vida resultants.

Val a dir, que respecte el disseny inicial, i dins la nova estructura del projecte de tesi, la Fase I i la Fase IV, s'han reelaborat totalment. En la Fase II i la Fase III, s'ha mantingut els continguts originals amb el posterior quadre de revisió del projecte respecte la futura tesi.



3.1.1 Fase I: Presentació del casos. Contacte inicial. Negociació

- **Presentació dels casos**

En el present projecte i de cara a la futura tesi s'escullen dos casos únics, dues dones compreses dins la tercera edat, una amb discapacitat intel·lectual i l'altra sense discapacitat intel·lectual.

CAS 1: Dona de setanta anys amb discapacitat intel·lectual. Usuària del Centre Ocupacional Sant Tomàs Manlleu. Viu als pisos tutelats de l'Associació Sant Tomàs P.A.R.M.O. La seva tutela legal la té la mateixa associació, la Fundació Tutelar l'Esguard. És un cas conegut per la persona a realitzar la recerca, que ha estat la seva educadora referent durant tretze anys. El cas i la relació estreta amb ell, com s'expressava en l'apartat 1.2. del treball, ha estat la motivació i el motor de la inquietud de la recerca a través de l'expressió espontània i constant de la dona pel que fa a la seva vivència, expectatives, sensació d'insatisfacció variable i emocions viscudes durant el darrer cicle de la seva vida i que ha generat reflexions i preguntes. Mostra interès per la narració, necessitat d'expressió. El seu discurs és desordenat i sovint necessita el suport de l'altre mitjançant preguntes per aclarir i comprendre el seu significat. Li agrada llegir textos breus, poemes, mostra interessos. Escriu textos curts desordenats gairebé intel·ligibles; necessita suport per aclarir què vol dir. Dificultats de visió corregides amb ulleres i força bona audició. Capacitat de memòria a llarg termini, rememora esdeveniments, indrets i persones del passat. Comença a tenir lapsus en la memòria recent.

Participa (i en gaudeix) d'activitats d'oci al centre cívic i al casal amb gent de la seva edat sense discapacitat. Capacitat d'autodeterminació: diu el què sent, el què pensa, acords i desacords, preferències, expressa desitjos (amb suport, sobretot en el discurs). Presenta certa impulsivitat i negativisme a nivell emocional i d'expressió. Inquietuds i activitat. Sentiment de soledat. Expressa cert cansament; per aquesta raó s'incorpora al centre ocupacional més tard.

Es planteja si el coneixement i la relació estreta entre la dona/cas i la persona a desenvolupar la recerca pot influir a nivell de subjectivitat (encara més de la que la que pròpia metodologia emprada comporta en sí). Per altra banda, es valora que aquest coneixement i la confiança poden facilitar la comunicació i l'expressió d'emocions i sensacions i, en aquest cas, degut a les dificultats d'expressar-se en un discurs ordenat, facilitar els suports verbals necessaris per la seva comprensió.

CAS 2: En aquest moment del procés, en el present projecte, encara no es coneix ni s'ha escollit. El què es té clar és que hauria de ser una dona de la mateixa edat o similar que la dona CAS 1, d'uns setanta anys, sense discapacitat intel·lectual. En el moment de realització de la tesi, caldria valorar si hauria de mostrar alguns aspectes semblants o que coincidissin amb el Cas 1 (necessitat expressiva, records del passat, interès per la narració, sentiment de soledat, nivell de cansament...alguns d'ells segurament ja formen part del procés d'envelliment). Una de les preguntes que es generen és, si com la dona/Cas 1, fos una dona sense fills, ja que pot influir força en les expectatives d'opció de vida de darrera etapa. Per altra banda, tampoc hauria de ser necessari o determinant, ja que depèn de cada persona i circumstància (per no contemplar-se com a expectativa, per no ser possible per qüestions familiars o de salut...). L'opció de vida o ell lloc on visqui la dona Cas 2 (sola a casa, a casa d'un familiar, en una residència d'avis...) es valora que potser tampoc és de vital importància, ja que a nivell d'expressió d'opcions i expectatives de vida les

diferències poden ser enriquidores. Una altre qüestió a reflexionar seria que en el supòsit que la dona susceptible a Cas 2 tingués alguna particularitat diversa, a més de les que ja formen part de qualsevol persona (per exemple una discapacitat física, anar en cadira de rodes...) si podria ser important o si al contrari, encara pogués aportar més riquesa. El que potser podria ser un requisit és que disposés d'una memòria a llarg termini, necessària per a expressar un relat de vida (en cas que no fos així, potser caldria una triangulació del informació, veus suport de la seva memòria, llavors s'hauria de valorar en els dos casos 1 i 2, per cercar la homogeneïtat metodològica, o descartar). De totes maneres, arribat el moment, caldria detenir-s'hi i estudiar-se abans de l'elecció del cas, atès també a la disponibilitat de la persones interessades (potser sigui difícil cercar-ne una o que hi accedeixi). La cerca de la persona s'iniciaria en entorns propers accessibles: entorn familiar, d'amistats i professional.

Segons les paraules del professor Pujades al Seminario de Constitución y Formación en Investigación biogràfica (Miraflores de la Sierra, Madrid, 2010), "l'informant ideal per un relat únic és aquell/a que vulgui, pugui i en sàpiga". També apuntava respecte l'edat dels narradors/es en els relats de vida, que els més indicats serien els que superessin els cinquanta/seixanta anys de vida pel cúmul d'experiència vital a explicar (en aquest sentit s'adiria amb l'objecte de recerca), encara que remarcava que "a qualsevol edat hi ha necessitat d'explicar aspectes o situacions de la vida; allò important és la pregunta que hi ha al darrera".

- **Contacte inicial**

CAS 1: Com ja s'apuntava a l'apartat 1.5 de la Introducció del treball, els contactes inicials ja varen ser realitzats en el transcurs temporal entre el disseny inicial i el present projecte, en la primera fase d'elaboració del treball del DEA no finalitzat. Es va parlar amb la directora del centre ocupacional d'on n'és usuària, el responsable de l'Àrea educativa de l'Associació Sant Tomàs, alhora cap de diferents serveis que atenen a la

persona, entre ells els pis tutelat on viu. El cap de l'Àrea educativa va orientar de parlar amb la treballadora social del centre ocupacional perquè proporcionés el contacte del/la responsable legal de la persona. Es va contactar amb la tutora legal i es va concretar una entrevista. A l'entrevista es va explicar la finalitat de la recerca, els continguts i la demanda del consentiment. La tutora va mostrar interès pel disseny i se li va proporcionar. La tutora legal va portar l'assumpte a la Junta de l'Associació Sant Tomàs, al Patronat, (ja que la tutela legal de la dona/Cas1 és responsabilitat de la Fundació Tutelar l'Esguard, creada per l'associació per a donar cobertura a la necessitat de tutoria legal d'algunes de les persones amb discapacitat que en formen part). La Junta del Patronat de l'associació va donar el seu consentiment i la Fundació l'Esguard, que va autoritzar el procés de recerca sempre i quan la dona/Cas1 estigués d'acord en participar-hi. La autorització va ser formalitzada en un document escrit i signat pel seu president (ANNEX 1). Es va parlar amb a dona/Cas 1, se li va explicar la finalitat del treball i que la motivació partia de les converses mantingudes amb ella. Se li va explicar que caldria fer varies trobades i si estaria disposada a explicar fets de la seva vida. La dona va donar el seu consentiment. Se li va explicar que es concretaria el quan i l'on. Passats uns mesos, el procés de recerca es va aturar per motius relacionats amb la persona a desenvolupar-la. Es va informar sobre la congelació del procés a la directora del centre ocupacional, la tutora legal de la dona/Cas 1 i a la dona mateixa, amb recança, sobretot en relació a la darrera, expressant el desig i l'esperança de poder reprendre'l més endavant.

CAS 2: com es comentava en l'apartat 1.5 en referència al Cas 2 i en la presentació del cas, encara no es coneix el cas i, per tant, no és possible concretar els contactes a realitzar. Com es deia, dependrà de la situació de la persona escollida: si viu sola, viu amb familiars o en una institució. En els dos primers supòsits, el primer contacte es feria

directament amb la persona, encara que si visqués amb la família i, depenent de la circumstància, l'ordre d'aquest podria variar. En el supòsit que la dona visqués en una institució, el primer contacte potser caldria fer-lo amb la família, amb els responsables del servei i amb la persona.

Donat el moment, els primers contactes que caldria fer serien els necessaris per contactar amb una dona susceptible de ser el Cas 2.

- **Negociació**

La negociació tindria lloc durant tot el procés (revisió i situacions noves no previstes), però el moment crucial seria la fase inicial, una vegada ja s'ha establert els contactes necessaris, i les persones/cas han expressat la seva conformitat, ja que és on s'hauran d'esdevenir els acords i els compromisos. Recordem que es recollia el criteri de la "negociació" com un dels criteris ètics de la recerca. Un dels aspectes importants a tenir en compte és que la informació pertany al qui la dona, no a l'investigador/a (ANGULO I VAZQUEZ, 2003) i que es parteix d'experiències personals. El fil de la negociació serien els criteris ètics establerts. Caldria fer una proposta, revisar-los, valorar-los, matisar-los, canviar-ne o afegir-ne si fos necessari en el procés de la negociació.

Caldria negociar aspectes com: L'abast de l'estudi, la publicació dels informes, la utilització de les informacions i els documents. La confidencialitat respecte el nom les persones implicades i les institucions, de les informacions i l'informe resultant (del seu ús posterior a la recerca). Valorar els límits de la recerca, fins on la persona vol arribar en un moment determinat. L'accés a la informació (col·laboració, transparència). La durada de la recerca. L'espai de trobada. La freqüència i la durada de les entrevistes.

Els acords i la seva ètica hauran d'incloure també els propis de la metodologia biogràfico-narrativa, en concret, els relats de vida. Pujades, al Seminari de Formació en Investigació Biogràfica (Miraflores de la Sierra, Madrid, 2010) parlava del "pacte biogràfic" referint-se als acords

que caldria arribar amb les persones implicades. Acords com l'ús dels materials, la literalitat de la transcripció (si la persona s'avé en tal com s'explica i sinó fer els retocs gramaticals pertinents). Respecte l'informe final, el relat de vida/història de vida (relacionada amb la literalitat de la transcripció) si la persona aprova el text resultat i el seu format. Respecte l'autoria (Creus, Larraín i Campañá, 2007), ja que el subjecte és coautor, narra la seva historia i l'investigador/a la transcriu i l'ordena. De totes maneres, caldria aprofundir en la bibliografia i experiències en la metodologia per a completar, elaborar i tenir més eines i llums sobre la qüestió.

La negociació es duria a terme en el CAS 1, amb la tutora legal de la persona i la dona/cas. I en el CAS 2, dependria del cas escollit i la seva situació. En ambdós casos caldria negociar indispensablement amb les dues dones.

3.1.2 Fase II: Recollida de dades

Davant l'objecte d'estudi plantejat, el cas escollit i dins l'enfocament metodològic biogràfic-narratiu, es seleccionen tres eines de recollida d'informació de les possibles o conegudes, algunes descrites per Bertaux (2005): l'autopresentació, la utilització de fotografies o objectes personals i l'entrevista biogràfica/narrativa. Ens detindrem en cadascuna d'elles per justificar la seva elecció i què poden facilitar.

- **Autopresentació**

Es considera interessant que la persona es descrigui a sí mateixa a l'inici del procés i al final. Aquesta descripció pot ajudar a conèixer la persona, detectar algun aspecte important de la seva vida, de les seves emocions, del seu estat. Pot donar alguna llum sobre l'objecte d'estudi centrat en una emoció com el "sentir satisfacció o insatisfacció". Per altra

banda pot ajudar a predisposar a l'obertura, l'expressió pel treball posterior amb l'entrevista, connotant a la persona l'interès per ella, pel què sent, per ser escoltada. L'autopresentació al final del procés, ens pot ajudar a detectar l'efecte emancipador d'aquesta metodologia, sent en aquest cas una de les finalitats perseguides.

- **Fotografies i objectes personals**

En aquest cas se sap que la persona no disposa de fotos familiars o del passat perquè se li havien demanat en altres ocasions sense èxit, però es pot intentar. Les possibles fotos i els objectes es pensa que la podrien ajudar a recordar aspectes del seu relat vital, aportant situacions emblemàtiques, persones i emocions. Podrien ser dues eines complementàries a utilitzar durant l'entrevista facilitadores del procés narratiu.

- **L'entrevista narrativa**

Seria l'eina clau i de pes a utilitzar en la recollida d'informació. Segons Bertaux (2005) dita entrevista constaria de diferents fases.

Previs

Bertaux (2005) destaca que és tan important dirigir bé una entrevista com aconseguir crear una situació d'entrevista. I que els requisits fonamentals són que algú tingui ganes de parlar i explicar, el nostre interès per escoltar-lo i saber manifestar aquest interès. En aquest cas la persona escollida com a cas sembla tenir interès per explicar (cal que ens doni el permís per fer-ho), i la investigadora interès per escoltar-la.

Val a dir, en aquest cas, que ambdues persones ja es coneixen de fa deu anys, han parlat de situacions presents i passades, d'emocions i ja hi ha establert un vincle afectiu i hi ha una empatia. Aquesta situació pot representar una avantatge de cara a la confiança de la

persona-cas a narrar el seu relat vital, i a la investigadora a estar predisposada a escoltar (com d'altres vegades) i a conèixer les dificultats discursives en la coherència de dites narracions. Podria haver l'inconvenient de tenir idees preconcebudes que poguessin dificultar i entorpir el desenvolupament del procés i de les que caldria ser conscient i controlar.

A. Concertació de l'entrevista.

Constaria de tres aspectes importants: primer explicar a la persona amb paraules senzilles, simples i entenedores què es pretén, quina és la finalitat de l'estudi, de l'entrevista. Segon, explicar-li la durada d'aquesta, com a màxim d'una hora. I finalment cercar un lloc, un espai que la faciliti: un indret tranquil conegut, on ho hi hagi possibles interferències que la interrompin, on puguin estar soles el temps destinat, i que sempre sigui el mateix en el cas d'haver-n'hi més d'una. L'espai conegut pot donar confiança i, el fet que sigui el mateix, pot ajudar a la persona a ubicar allò que es va a fer, aquest fet li pot donar seguretat i ordre.

B. Preparació de l'entrevista

Caldria assignar un temps previ per a preparar l'entrevista elaborant un guió, seria la *guia de l'entrevista*. El guió consistiria en un llistat de preguntes que sorgeixen en referència a l'objecte d'estudi. Durant l'entrevista el tindríem al costat, però només podria consultar-se al final per insistir en aquells temes que no s'ha tractat o, en un moment determinat de l'entrevista, per a insistir en un punt que ens interessi reflectit en el guió. Si al final no hi hagués temps, caldria concertar una propera entrevista. El guió té les característiques de referent i cal que sigui evolutiu, en el sentit que en cas d'haver-hi més entrevistes, les preguntes podrien variar respecte les inicials. També serà necessari iniciar un *diari de camp*, en aquesta fase per escriure les idees, situacions respecte l'entrevista i sensacions

inicials de l'investigador, i que l'acompanyarà durant tot el procés de recollida d'informació.

Caldrà tenir en compte la informació de possibles persones que coneguin el cas a l'hora de preparar-la, fer el guió o variar les preguntes.

Es revisaran els instruments de recollida per assegurar-se que funcionen.

C. Desenvolupament de l'entrevista

Bertaux (2005) insisteix en diferents aspectes interessants:

- *L'actitud de l'investigador/a*: és important la naturalitat, ser un mateix, estar atents, oberts, concentrats i relaxats, intentant fer-ho el millor possible i estar tranquils pensant que ens podem equivocar. Sentir que no som usurpadors per la persona, sinó originadors de testimonis. Evitar els extrems, ni parlar molt ni parlar poc.
- *Com iniciar l'entrevista*: aclarir la finalitat de l'entrevista de forma entenedora i iniciar-la amb una primera pregunta utilitzant termes com "explicar". Procurar formular la pregunta evitant que sigui intimidant.
- *Acompanyar la persona*: deixar que la persona s'expressi i facilitar aquesta expressió inicial manifestant el nostre interès (gests o sons d'aprovació), interrompent-la els menys possible, escoltar els silencis i oferir-li ajudes per a continuar (repetir la darrera frase o paraules, convidar-lo a seguir). Una vegada se senti segura en la narració intervenir amb algunes preguntes, sempre esperant que hagi acabat de parlar. Es preveu en el cas escollit que potser caldrà anar intervenint per a comprendre el discurs, ja que la persona mostra dificultat en la seva coherència narrativa (caldrà valorar-ho prèviament amb un expert-tutor).

- *La importància de l'emoció:* deixar que apareguin les emocions de la persona i les nostres (encara que no les manifestem). Una emoció, traduïda en un silenci, evocacions, confidències...pot significar quelcom d'important en aquell relat. Es recomana recordar un esdeveniment feliç abans de finalitzar l'entrevista pel benestar de la persona.
- *Concertar una altra entrevista:* si cal, si no s'ha finalitzat o cal algun aclariment es recomana demanar una altra entrevista a la persona.

D. Recopilació o instruments de recollida de la informació.

En relació a l'entrevista els instruments més adients per recollir-la són la **gravadora sonora** i l'**escriptura** (prendre notes). Sempre es demanarà a la persona si li importa que s'enregistri la conversa. En cas de que s'observi que l'incomoda, caldria apagar-la i prendre notes. També podria gravar-se en vídeo per a recollir les expressions i les emocions a través dels gests, però és valora que no per la possible intimidació que podria suposar.

Al finalitzar l'entrevista, ja en soledat, caldria escriure en el quadern de camp com s'ha desenvolupat l'entrevista, l'actitud de la persona (vers nosaltres, el tema, la pròpia història, les emocions sorgides, els moments claus..) i tot el què sorgeixi sobre idees, preguntes, intuïcions, el què ens ha sorprès i per què, les nostres emocions i totes les reflexions.



Projecte de tesi

- *En l'apartat "Fase II: Recollida de dades", en el present projecte es mantenen les tres eines d'informació escollides (Autopresentació, Fotografies i objectes personals i Entrevista narrativa). Es valora la validesa de la informació del*

disseny inicial, en aquell moment basada en els coneixements de Bertaux (2005), com dèiem en el marc teòric, un dels referents en la temàtica, per la descripció del sentit de cada eina, força exhaustiu. De totes maneres caldria aprofundir en el mètode, la bibliografia, els diferents autors i experiències, per a ampliar la informació, afegir matisos i tenir en compte més aspectes que poden ser interessants i importants. Caldria detenir-se en l'eina d'Autopresentació, de la que d'entrada i en una segona revisió, es troba poca informació. Pujades (2000), per exemple, comenta la importància de les fotografies, la consulta d'àlbums durant l'entrevista, per ajudar a situar al subjecte en el context dels esdeveniments que narra i despertar records adormits o oblidats (ajuden a reduir el biaix produït pel pas dels anys). En referència a l'entrevista narrativa, Pujades (2000) destaca quatre aspectes fonamentals: les entrevistes obertes (no directives, que estimulin seguir el fil de la narració procurant no interrompre i orientant quan es produeixin lapsus en la memòria); la importància, com dèiem, de recolzar-se i emprar els documents personals (fotografies, objectes, cartes...) per facilitar els processos de record de les vivències, per això aconsella realitzar les entrevistes a casa de la persona, per a tenir-los a mà; i la necessitat que l'investigador/a tingui transcrites les entrevistes anteriors i sistematitzades en arxius (suggereix literal, temàtic, cronològic i per persones) per a recolzar la narració i que sigui el més exhaustiva possible, per a prendre consciència de possibles lapsus i per tornar a temes anteriors per a iniciar una nova sessió.

- *Revisant la informació del disseny inicial, s'observa que en la descripció de les eines de recollida d'informació es fan apreciacions concretes referides a la dona/Cas 1 (dona amb discapacitat intel·lectual), únic cas, i conegut, en aquell moment. En el tractament de les eines, en la tesi caldria tenir en compte els dos casos (1 i 2) en dites apreciacions.*

3.1.3 Fase III: Anàlisi de la informació

És en aquest apartat del disseny on es troba la màxima dificultat. La dificultat radica en no tenir prou coneixement de com es podrien analitzar les dades del relat de vida i la realització de l'informe pertinent a l'enfocament biogràfic-narratiu escollit. S'ha extret algunes idees i apunts del dossier facilitat pel curs del doctorat, el llibre consultat de Bertaux (2005) sobre els relats de vida, la classe d'Ángeles Parrilla al curs de doctorat "Recerca en integració social de col·lectius en risc d'exclusió (sessió del 8/5/08), on va fer referència i explicar dit enfocament, i la sessió de Judit Fullana en la sessió sobre la metodologia qualitativa i els diferents enfocaments existents (sessió 26/1/08). Pel seu desenvolupament i elaboració en el futur treball de recerca caldria doncs assessorar-se amb el tutor, i per derivació amb l'Ángeles Parrilla, sobre experiències i autors que han abordat l'enfocament amb profunditat.

En l'anàlisi de la informació es podrien tenir en compte diferents aspectes:

- **La transcripció de l'entrevista narrativa.** La re transcripció de la gravació oral de l'entrevista té la intenció de retenir les paraules i l'entonació de la persona en la conversa. Tot el component no verbal d'aquesta (gests, moviment d'ulls, expressió rostre..) pot obtenir-se de les anotacions durant el transcurs d'aquesta. De la re transcripció s'esdevindrà la transcripció o text escrit resultant (BERTAUX, 2005). Caldrà adjuntar la part del quadern o diari de camp que contempli l'entrevista.
- **La reconstrucció dels fets.** Una vegada realitzada la transcripció caldrà reconstruir els fets i relacionar-los mitjançant certes interpretacions. Bertaux (2005) proposa donar-li a dita reconstrucció una estructura diacrònica, establint una successió temporal dels esdeveniments dins un ordre. El discurs no serà lineal, per tant, caldrà un anàlisi pacient amb algunes distorsions o incoherències. Reconstruir l'encadenament de les

situacions, esdeveniments i accions pot facilitar una cadena de causalitats que donin llum a l'objecte d'estudi.

- **L'anàlisi comprensiu.** L'anàlisi comprensiu requerirà de successives lectures de la transcripció, ja que en cada lectura poden extreure's noves informacions i significats. També poden detectar-se "zones blanques", definides per Bertaux (2005) com qüestions de les que la persona no ha donat cap informació, i que poden ser degudes a errors fortuïts o significatius (per tant d'important contingut clau); llavors, tenint en compte el respecte a la persona i a guardar-se informació, s'intentarà posar en contacte en ella proposant-li algunes preguntes, sempre que s'hagi acordat prèviament aquesta possibilitat.
- **La codificació de les informacions.** Parrilla (sessió 8/5/08) proposa la codificació de paràgrafs en categories. Existeixen programes informàtics (Aquat, Maxqdea) que faciliten la codificació de la informació.
- **Recollir les dades del quadern de camp i de l'autopresentació** en aquest cas, ja que poden ser de molta validesa i utilitat en aquest anàlisi.



Projecte de tesi

- *Després de realitzar la revisió de l'apartat d'"Anàlisi de la informació" elaborada en el disseny inicial, i després de revisar algunes de les fonts disponibles en aquest moment, es valora que la complexitat i la necessitat d'ampliar aquesta informació es manté. Es considera la importància de mantenir les fonts d'aquell moment com a punt de partida i referència: el proposat per Bertaux (2005) i la Dra. Parrilla (sessions del "Programa de Doctorat en Educació Inclusiva i Atenció socioeducativa durant el Cicle vital", Susinos i Parrilla (2008) i la seva pàgina on line d'accés a*

dialnet.uniroja.es/Pàgina Ángeles Parrilla o a www.cies.ch de RED CIES “Colaboración para la inclusión educativa y social”, xarxa la que pertany la UVic, i la pàgina al facebook que es va crear després del Seminari a Miraflores de la Sierra al 2010 que podria facilitar els contactes) . Establir contacte amb investigadors que utilitzin la metodologia biogràfico-narrativa, en concret els relats i les històries de vida, tesis amb aquest opció metodològica i la revisió i l'aprofundiment en les fonts bibliogràfiques relacionades amb l'enfocament i els seus autors referents.

En aquest sentit també, revisar i conèixer els programes informàtics existents actualment pel què fa a la codificació de la informació, veure si es mantenen els mateixos que en el moment del disseny, si s'han actualitzat o si n'hi ha d'altres.



3.1.4 Fase IV: Elaboració de l'informe final

En el present projecte, es reelabora l'apartat d'“Elaboració de l'informe final” respecte el disseny inicial, per què en el disseny va ser elaborat de forma incorrecta, al desenvolupar-lo com a un informe no coherent amb l'enfocament metodològic biogràfic-narratiu.

Amb la consciència de la necessitat d'aprofundiment de la bibliografia, els autors i les investigacions i experiències relacionades amb l'enfocament, després d'una lleu revisió, en aquest moment se'n fa una humil aproximació per la complexitat inherent al tema, prenent com a referència dos autors que s'hi han detingut: Pujades (2000) i Bolívar (s/d).

Ambdós autors semblen coincidir en que la Història de vida constituïria el text final que arriba al lector a partir d'un relat de vida (del procés d'escolta, transcripció, tractament, ordenació...de les vivències narrades per l'informant escollit). La història de vida correspondria a l'informe final d'una investigació.

En aquest sentit, en la futura tesi que es planteja, els informes finals resultants consistirien en dues històries de vida, la Història de vida de a dona amb discapacitat intel·lectual (Cas 1) i la Història de vida de la dona sense discapacitat intel·lectual (Cas 2), resultat final del relats de les seves experiències vitals.

Pel que fa als aspectes que hauria de contemplar l'informe i el seu sentit, Bolívar (s/d) el considera com una manera particular de relat, per a no perdre el seu caràcter narratiu. Destaca la importància de que l'informe pugui assemblar-se a una història, conservar la forma de les històries que contenen les persones. En aquest sentit, la investigació narrativa és un procés complex i reflexiu, ja que ha de convertir els textos de camp en textos per al lector. L'investigador/a es converteix en aquell qui construeix i explica la història per mitjà d'un relat, després del seu posterior anàlisi i interpretació. Cal que re creï els textos perquè el lector pugui sentir les vides i els esdeveniments narrats. L'informe recrea la narració de l'informant i l'investigador/a adopta el rol d'unir les diferents peces de manera que li donin un significat, ampliant-lo si és possible. Cal que organitzi el relat per a que sigui comprensible i convincent. L'autor destaca l'hermenèutica de l'enfocament, que dona importància als significats, i on les vivències recuperen un paper rellevant en la recerca; les narratives ajudaran a comprendre una realitat social. Bolívar (s/d) apunta que com a relat narratiu, cal que l'informe contingui elements propis de qualsevol trama narrativa: un començament, un desenvolupament i una conclusió o final. A més, dóna importància a la suma entre l'aspecte temporal (passat, present i futur) i la trama argumental sobre el context. L'autor destaca un aspecte interessant, argumenta la importància de jugar dos punts de vista: l'*èmic*, que recolliria el punt de vista, l'originari, nadiu, el relat fidel de l'informant, i l'*ètic* que recolliria el punt de vista de l'investigador/a, al relat fidel del subjecte caldria esdevenir-se un anàlisi perquè el relat fos rellevant segons els propòsits de la recerca. No descarta descripcions interpretatives. També apunta que en l'elaboració de l'informe, citant a Van Manen (1998), poden haver diferents

estils de presentació: realista, impressionista, confessional, crític, literari o una suma de tots els anteriors (caldrà aprofundir-hi més detingudament).

Pujades (2010), destaca l'aspecte de coautoria de l'informe. El en procés d'edició final la iniciativa i la feina seran de l'investigador/a, però el relat serà la vivència del subjecte, per tant, aquest podrà introduir criteris sobre l'estil i la informació susceptible de ser publicada, que caldrà que l'investigador/a tingui en compte i els respecti. Els criteris emprats per l'investigador no tenen perquè minvar la validesa dels resultats de la recerca, sempre que aquest siguin explicitats en algun apartat introductori.

L'autor proposa diferents aspectes processuals en l'elaboració d'un informe, l'edició final d'una historia de vida:

1. Ordenar la informació de forma cronològica i temàtica.
2. Retallar les reiteracions.
3. Ajustar el mínim l'estil de l'informant perquè aquest el pugui acceptar el màxim possible.
4. Introduir notes al llarg del text que contextualitzin i/o refereixin a altres parts del text.
5. Introduir de tant en tant, lleument, el testimoni de persones que formin part de l'entorn familiar o social proper a la persona que permetin calibrar i donar perspectiva a la narració principal.
6. Fer una introducció metodològica on s'explicitin totes les circumstàncies del procés d'elaboració de la història de vida, des del primer contacte amb la persona informant fins la finalització del text.
7. Recomana que l'investigador/a realitzi una interpretació del significat de la història de vida editada en el context dels objectius temàtics i de la perspectiva teòrica que han guiat la investigació (encara que esmenta que es poc freqüent).

L'elaboració de l'informe final, d'una història de vida, segons l'enfocament biogràfic-narratiu, sembla doncs, un procés laboriós, respectuós i complex alhora que apassionant, que malgrat les possibles interpretacions (especificades en l'apartat corresponent), mai podrà allunyar-se del relat originari de la persona, coautora de la història i protagonista principal d'aquesta.

Per a finalitzar , una reflexió de Bolívar respecte l'informe d'investigació en l'enfocament biogràfic narratiu:

Una buena Investigación narrativa no es solo aquella que recoge bien las distintas voces sobre el terreno o las interpreta, sino también aquella que da lugar a una buena historia narrativa, que es -en el fondo- el informe de investigación. (BOLÍVAR, Antonio; s/d, p.565)

4 CONCLUSIONS

Les conclusions del present projecte consisteixen en la valoració dels quatre objectius plantejats en la introducció, amb la intenció de seguir el fil de la finalitat del treball, i en algunes reflexions generades al llarg del procés.

A. Valoració del objectius plantejats inicialment.

Els objectius han estat valorats segons el criteris d'assoliment, les dificultats, les aportacions, les reflexions i els buits produïts durant el procés d'elaboració del projecte.

1. Revisar cada apartat acordat en tutoria.

Es considera que aquest objectiu ha estat assolit. Després de revisar el disseny inicial de partida i concretar els apartats del projecte de tesi amb el tutor, es van assenyalar els apartats coincidents i van quedar al descobert els apartats nous del projecte que calia elaborar. Cada apartat coincident, intentant respectar el seu redactat, contingut i estructura originals (ja es comentaran les particularitats i dificultats en la valoració dels objectius 2 i 3), ha estat revisat amb atenció per intentar copsar aquells aspectes que havien variat, que calia matisar i les reflexions generades en el temps esdevingut entre el disseny inicial i el projecte, i que calia reflectir en el quadre posterior.

2. Reelaborar només els apartats considerats clau per la revisió del projecte.

Es vol destacar les dificultats per l'assoliment d'aquest objectiu. El procés de reelaboració de *només* els apartats considerats clau per la revisió del projecte, ha representat un esforç intel·lectual i emocional important, protagonitzat per una forta sensació de **contenció**. Posar-se al davant d'un text escrit feia tres anys, després d'haver entrat en contacte amb noves fonts teòriques i haver-se esdevingut noves reflexions que ampliaven i

matissaven el problema de recerca, no va ser fàcil, el primer impuls i la primera necessitat era reelaborar-lo tot, reelaborar cadascun dels apartats. Es proposava un nou exercici, la finalitat del treball de màster, que era el de ser capaç de mantenir-se davant aquells apartats del disseny, vàlids en el seu moment, revisar-los, reconèixer la validesa del seu contingut i, sense tocar res, contenir-se i exposar els canvis, matisos i reflexions en el quadre destinat per fer-ho. El quadre va ser un recurs metodològic facilitador a l'oferir un espai concret i limitat. Aquest era el procés i el treball a realitzar. Val a dir, que no es va aconseguir en els dos primers apartats de la introducció: "Descripció del tema a investigar" i "Antecedents i motius del tema". En la descripció del tema a investigar, s'esdevenia una lluita interna on va guanyar la reelaboració. Finalment, es va considerar un apartat clau (en aquest sentit s'assoliria l'objectiu), ja que es va veure necessària una revisió en l'estat de la qüestió per a poder revisar amb honestedat, més coneixement i criteri la resta d'apartats; s'esdevenia, doncs, una eina necessària per l'acció. Va influir el contacte diari en l'àmbit professional amb usuaris i usuàries del centre ocupacional que eren o s'apropaven a la darrera etapa de la seva vida, la seva expressió i les accions de previsió al respecte dels serveis de l'associació (parlar amb les famílies, usuaris i responsables sobre quin era el pas següent després de l'assistència al centre ocupacional). Aquest motiu, la percepció de canvis, va moure a consultar bibliografia i a assabentar-se en quin moment es trobaven les persones amb discapacitat que envellien.

L'apartat "Antecedents i motius del tema", representa un apartat de transició en l'esforç de contenció. Com la motivació del tema partia del contacte amb una dona usuària del centre, no es va poder reprimir l'actualització d'algunes dades conegudes (edat, estat de satisfacció...), a més de percebre sensacions d'insatisfacció relacionades amb la qüestió de recerca per part d'alguns dels seus companys. Altra vegada, la proximitat afeblia l'exercici proposat. Llavors, es va reelaborar parcialment l'apartat i la resta d'informacions i reflexions es varen reservar per ser expressades al quadre de revisió. A partir d'aquest moment, l'exercici de contenció va anar

esdevenint-se més fàcilment a base de practicar-lo cada vegada amb més consciència.

En els nous apartats del projecte (1.7. Estructura general del projecte de tesi; 3.1.1 Fase I: Presentació dels casos, contacte inicial i negociació; 3.1.4 Fase IV: Elaboració de l'informe final; 4 Conclusions; i les introduccions a alguns apartats) l'expressió es més lliure, sense un text a respectar que, d'alguna manera, limiti. S'intenta emprar, com a mínim, dues fonts bibliogràfiques per la seva elaboració.

Tant en el cas de la reelaboració dels apartats, com en l'elaboració dels nous, apareix la sensació de topar amb els límits de la recerca. I és aquí on torna aparèixer la sensació de contenció. La consulta de les fonts bibliogràfiques genera, moguda per la inquietud d'aprofundir i la passió, la temptació de deixar-se endur, de tenir la sensació de que un fil porta a l'altre i que pot resultar inacabable. És llavors quan una s'ha de detenir, tenir present l'objectiu del treball, l'exercici: presentar un projecte de tesi que parteix d'un disseny inicial, on s'ha de reflectir canvis i reflexions de cara la tesi i fer l'esforç de posposar l'aprofundiment exhaustiu (consulta i desenvolupament a partir de múltiples fonts i experiències) quan s'hagi d'elaborar la tesi, fer aquest acte de contenció i confiança. Llindar amb l'abast requerit en cada exercici. Es valora l'experiència d'aquest exercici com a enriquidora, malgrat la dificultat viscuda, ja que ha representat tant un aprenentatge intel·lectual com personal a l'acaronar aspectes de personalitat com l'autoexigència. El contacte amb el límit ha esdevingut una dansa, on de vegades s'ha perdut el pas i ha calgut tornar a iniciar-la incorporant algun pas nou que representés un cert alliberament.

En definitiva, es valora que l'objectiu, tenint en compte les dificultats esmentades i la seva progressió, ha estat força assolit en l'intent de reelaborar només aquells apartats clau.

3. Realitzar les anotacions, aportacions i reflexions necessàries en cada apartat.

Recollint la sensació de contenció exposada en la valoració de l'objectiu anterior, i tenint en compte la relació estreta entre els dos objectius plantejats (2 i 3), es valora que l'objectiu ha estat força assolit.

El quadre final de cada apartat ha facilitat l'exercici, indicant que era allà i només allà, on calia plasmar els canvis, els matisos, les reflexions respecte el disseny inicial. En els quadres s'ha recollit: els afegits en la motivació de la recerca, l'obertura de perspectiva respecte el tema objecte d'estudi, la necessitat de reformulació de les preguntes d'investigació, la incorporació d'un nou relat de vida en la recerca; les noves fons bibliogràfiques de les que partir de cara a l'elaboració de la futura tesi, aspectes en els que caldria aprofundir i ampliar, terminologia que caldria aclarir, la incorporació de nous conceptes teòrics, autors referents, experiències metodològiques relacionades amb l'enfocament biogràfic-narratiu que caldria conèixer abans i durant el treball de camp; destaca els coneixements, idees i autors interessants del disseny inicial que caldria mantenir per a tenir en compte; els contactes a establir i les negociacions; la importància dels aspectes ètics; les reflexions generades. En definitiva, la informació continguda en el quadre es valora d'utilitat com a punt de referència i partida per una tesi posterior.

Es vol comentar la dificultat en algun dels apartats, concretament en les anotacions realitzades en l'apartat introductori de "Preguntes d'investigació". L'ampliació de la perspectiva de l'objecte d'estudi, els matisos, generava una nova complexitat en les preguntes. El que va portar a l'impuls de reelaborar. La dificultat radicava en la seva formulació concreta i la intenció de reduir-les al màxim. Explicar-ho resultava més senzill ("Problema de recerca") que concretar-ho en preguntes. Es va optar per fer una aproximació amb preguntes orientatives amb el propòsit de fer l'esforç final en la tesi, prendre decisions, reduir-les, ser més exhaustiu/va en la redacció

correcte, prendre consciència i tenir l'esperança de tenir, en un moment futur, com a part del procés, més elements.

Es vol deixar palesa en aquest punt, la preocupació per si el format resultant és prou entenedor pel lector. L'emprar el recurs metodològic del quadre amb la icona d'afegir després de cada apartat revisat i la icona d'afegir al costat del títol en els apartats reelaborats, es dubta si és suficientment entenedor per a comprendre l'exercici i diferenciar el contingut nou del projecte del fidel del disseny inicial. Calia plasmar-ho de forma que quedés clar, però alhora que el treball no perdés certa homogeneïtat formal. Es dubta, malgrat l'esforç, si s'ha aconseguit.

4. Actualitzar la bibliografia segons les noves fonts interessants.

Es considera, tenint en compte la finalitat i l'abast de present projecte, que s'ha assolit. S'ha pres contacte amb nous fons documentals actualitzats reflectits en el marc conceptual:

- referents als conceptes continguts al problema de recerca (Discapacitat intel·lectual, envelliment, qualitat de vida, qüestions ètiques, terminologia i models d'atenció): *Fons documental de la FEAPS* sobre Envelliment i Discapacitat, Qualitat de vida, Ètica i legislació; *Fons documental del "Foro de Vida Independiente y Diversidad"* sobre Models d'atenció a les persones amb discapacitat, Model de la diversitat, Vida Independent, Legislació, Filosofia moral i política, Ètica i bioètica en la diversitat funcional....La font bibliogràfica de Palacios i Romañac (2006) i de Berjano i García (2010).
- referents a l'enfocament biogràfic-narratiu: documentació adquirida al "Seminario de Constitución y Formación en Investigación Biogràfica" organitzat per Red CIES a Miraflores de la Sierra (Madrid) al 2010, que posa en contacte amb autors referents com Pujades, Bertaux, Bolívar, Barton, Ferrarotti...

Les noves fonts bibliogràfiques se sumen a les ja revisades al disseny inicial, a possibles contactes experiencials, revistes; donen llum sobre a autors i altres fonts a estudiar i aprofundir, a més de tota la bibliografia recollida en les bibliografies de llibres i articles. Representen un punt de partida de cara a la futura tesi.

En el present projecte, cal esmentar la sensació de buit per no haver penetrat més en fonts actuals en Envel·liment, es fa la cerca i es recull, però no s'utilitza cap nova referència al respecte. Queda l'anhel d'haver revisat amb més profunditat i el compromís i la necessitat de fer-ho cara a la tesi. Consta nova bibliografia en l'apartat bibliogràfic.

B. Reflexions generades al llarg del procés.

Al llarg del procés d'elaboració del projecte es generen diferents reflexions, algunes ja plasmades, de les que m'agradaria detenir-me en dues: una relacionada amb l'enfocament biogràfic-narratiu i l'altre amb la complexitat del tema de recerca. En aquest apartat, em permeto la utilització de la primera persona per la naturalesa de les reflexions i per a poder expressar-me més lliurement.

- *Respecte l'enfocament biogràfic-narratiu* m'agradaria centrar-me en dos aspectes: l'origen de la seva tria i la complexitat i delicadesa de la metodologia en sí.

Per explicar l'origen de la seva tria, em remunto a les classes del "Programa de doctorat d'educació Inclusiva i atenció socioeducativa al llarg del cicle vital" sobre metodologia d'investigació qualitativa, concretament, a les de presentació de l'enfocament biogràfic-narratiu. En aquell moment, jo ja tenia un tema de recerca que m'inquietava, les converses amb una dona gran usuària del centre ocupacional on treballava (i encara treballa) sobre la seva insatisfacció, les emocions, les sensacions de fer-se gran, les expectatives de vida, eren presents i em generaven molts interrogants. L'escolta de les particularitats de la

metodologia em va produir una vibració interna i vaig saber que podria ser la metodologia adequada i facilitadora per investigar aquella qüestió. El component narratiu, d'història vital, significatiu, la idiosincràsia del cas únic, em van captivar i vaig sentir que el tema, el cas-motor i la metodologia casaven com "anell al dit". Però a més de casar la metodologia amb el tema d'investigació i les peculiaritats de la dona/cas, l'enfocament em feia vibrar alhora amb qüestions personals. El caràcter narratiu connectava amb el meu interès per la literatura, segurament influenciat per haver crescut entre l'olor dels llibres, i per la força captivadora de la de la narració, des de ben petita m'emballava escoltant històries del passat en veu de la meva àvia, una gran narradora, i encara ara m'agrada escoltar-les i narrar-les amb l'escriptura. Per altra banda, la metodologia connecta amb valors personals, la creença de que cada persona, cada vivència, és única i que aquesta idiosincràsia aporta riquesa i diversitat al conjunt social que conformem les persones. A més, la de la tendència natural a nedar i submergir-me en el món de les emocions, un món complex i apassionant que s'apropa a l'Ésser. Des d'aquell moment vaig sentir una gran inquietud per a conèixer aquell enfocament i aprofundir-hi. A l'adequació de la metodologia amb el tema de recerca es sumaven valors, interessos i tendències personals. Recordo que en les mateixes sessions de doctorat, la Dra. Parrilla destacava la importància de la forta inquietud d'un tema per a fer una tesi i l'ús de la metodologia adequada, ja que s'haurà de passar molt de temps, i no sempre fàcil, convivint-hi. Crec que en una tesi, que parteix d'una inquietud interna que vibra, és important creure i sentir-se còmode amb una metodologia. Malgrat la conveniència de conèixer i practicar amb d'altres segons les situacions ho requereixin (àmbits fora de tesi, grups d'investigació, recerques concretes).

Pel que fa a la metodologia biogràfico-narrativa destacar també la seva complexitat i delicadesa. Precisament pel què es deia, la seva naturalesa

personal, on la persona explica les seves experiències vitals, subjectives, carregades d'emoció, on l'escolta requereix un profund respecte i s'esdevenen necessaris els criteris ètics en tot el procés (escolta, transcripcions i elaboració de la història final). A més, la dificultat comunicativa en el discurs d'una de les dones/cas, on l'atenció cal que s'amplifiqui encara més per a una transcripció fidel a la narració. La vivència, l'emoció, la subjectivitat, el respecte i l'ètica van de la mà.

- *Respecte la complexitat del tema de recerca.* Tots els temes que generen una forta inquietud engloben una gran complexitat. En aquest cas, la present inquietud de recerca, també. Entren en joc l'escolta de les persones per dibuixar la seva vida, la mirada, els models socials d'atenció a les persones, l'entorn i els seus programes comunitaris i institucions, la situació econòmica, les circumstàncies familiars. Es qüestiona i es defensa la qüestió d'escoltar les expectatives de vida de les persones per a poder dibuixar-la, però no depèn només de les expectatives. Un/a pot desitjar passar la darrera etapa de la seva vida vivint sol/a a casa seva, o amb un familiar, o en una residència d'avis. Però no dependrà només del desig. Es poden donar dificultats econòmiques per a mantenir un suport a casa per a viure sol (de la família, d'una associació en cas que una persona que ho requereixi – cas de persones amb discapacitat intel·lectual), es poden patir qüestions emocionals o d'autonomia que ho dificultin. En el cas de desitjar viure amb un familiar, pot ser que el familiar no ho desitgi, pot ser que també vulgui dibuixar la seva vida. En el cas de voler viure en una residència d'avis, potser la residència no contempli programes d'atenció a la diversitat de les persones o li faci por obrir-se. En el cas de que una persona tingui un tutor legal i sigui usuària de diferents serveis, entrarà en joc l'opinió, la visió i la responsabilitat de diverses persones per a garantir un "recurs adequat". Per tant, sembla que el tema de dibuixar la pròpia vida en el darrer cicle s'esdevé un tema complex, que depèn de múltiples, variades circumstàncies, úniques en cada persona, es tingui una discapacitat intel·lectual o no. Però el tema fonamental és que

aquesta complexitat no ens allunyi de la qüestió bàsica i indispensable: l'escolta de les expectatives, de la veu de cada persona, siguin les circumstàncies més o menys complicades. Que el proteccionisme no ens allunyi del suport necessari, que s'escoltin els desitjos i es valorin les diferents opcions per a poder, dins la dificultat, aproximar-nos al màxim. Aquesta és una actitud fonamental casada amb l'ètica.

- *Finalment afegir l'agraïment personal i acadèmic amb meu tutor.* Per la facilitat de comunicació, l'accessibilitat i la flexibilitat. Per l'escolta de la inquietud i les circumstàncies personals. Per la comprensió. Per la confiança, per la creença en les possibilitats. Per l'alè. Per l'orientació i els recursos i eines metodològiques possibilitades. Per convidar-me i empènyer-me a experimentar el ball amb el límit i un munt de coses més. Sense tot això, més la pròpia persistència, es dubta si la presentació del projecte hagués estat possible ara.

5 REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES, RERERÈNCIES WEBGRÀFIQUES, BIBLIORAFIA I WEBGRAFIA

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

BERJANO, E; GARCÍA, E (2010) *Discapacidad intelectual y envejecimiento. Un problema social del siglo XXI*. Madrid: FEAPS. Colección FEAPS Nº 12.

BERTAUX, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra.

DOCUMENTACIÓ “Seminario de constitución y formación en investigación biogràfica”
RED CIES “La Cristalera” (UAM), Miraflores de la Sierra (Madrid), 2012.

Continguts citats:

CREUS, Amalia; LARRAÍN, Verónica; CAMPAÑÀ, Laia. “La representació de las voces en la investigación narrativa”. *IV Jornadas Universitarias: La investigación como un Proceso de Formación*, Vic, 9 de maig del 2007, Universitat de Vic.

MALLIMACI, F; GIMÉNEZ, V. (2006) “Historias de vida y método biográfico”
Dins: Vasilachis, I (Comp.) *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa, 13 pp.

PUJADAS, Joan Josep. “El método biográfico y los géneros de la memoria”,
Revista de Antropología Social, 2000, núm.9, p.127-158.

FORTEZA, D.; FULLANA, J. (recull articles) “DOSSIER. La investigació educativa des de la perspectiva metodològica qualitativa”. Programa de doctorat interuniversitari *Educació Inclusiva i atenció socioeducativa al llarg del cicle vital*. Curs 2007-2008. (Lectura completa).

Continguts citats:

ANGULO, F.; VAZQUEZ, R. (2003). *Introducción a los estudios de casos. Los primeros contactos con la investigación etnográfica* (15-51). Archidona (Málaga): Aljibe.

GINÉ, C. "Avaluació i Qualitat de Vida". GIEE. Barcelona, 14 novembre 2003. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, URL.

MOLINA, C.; MELÉNDEZ, J.C. "Análisis cualitativo del bienestar en la vejez", *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 2007, núm.42, p.276-284

PALACIOS, A.; ROMANAC, J. (2007) *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas-AIES.

REFERÈNCIES WEBGRÀFIQUES

BOLÍVAR, Antonio (s/d) "El estudio de caso como informe biográfico-narrativo". [en línea] *Arbor*, CLXXI, 675 (Març), p. 559-578. [Consulta: 4 de setembre de 2012] Disponible a: <http://arbor.revistas.csic.es>

BIBLIOGRAFIA

BLASCO, M.A. (2011). *Envejecimiento*. Madrid: CSIC: Los Libros de la Catarata, DL.

DOCUMENTACIÓ "Seminario de constitución y formación en investigación biográfica" RED CIES "La Cristalera" (UAM), Miraflores de la Sierra (Madrid), 2012.

BIALAKOWSKI, A.L. et al. (2007) . "Materialidades de la producción de conocimiento: un análisis contrastado entre coproducción investigativa y método biográfico". Jornadas Pre-Alas, 23 i 24 de maig de 2007.

PUJADAS, Joan J. (2010) "Trayectorias sociales e historias de vida". Dins: Pujadas, Joan, J. (Coord.). *Etnografía*. Barcelona: Ediuoc, p.228-254.

PUJADAS, Joan J. (2010) "La etnografía como proceso de investigación. La experiencia de trabajo de campo". Dins: Pujadas, Joan J. (Coord.) *Etnografía*. Barcelona: Ediuoc, p. 271-311.

SANZ, Alexia. "El método biográfico en investigación social: potencialidad y limitaciones de las fuentes orales y los documentos personales". *Asclepio*, 2005, LVII (1), p. 99-115.

BUONTEMPO, María Paula (2000). "El uso del enfoque biográfico en la reconstrucción de trayectorias laborales", *Comunicaciones científicas y tecnológicas*, Universidad Nacional del Nordeste.

FONT, J. "Material de treball i formació sobre Discapacitat Intel·lectual" Formació per a formadors del model d'atenció diürna. APPS. (ús intern Associació Sant Tomàs-P.A.R.M.O)

FORTEZA, D.; FULLANA, J. (recull articles) "DOSSIER. La investigació educativa des de la perspectiva metodològica qualitativa". Programa de doctorat interuniversitari *Educació Inclusiva i atenció socioeducativa al llarg del cicle vital*. Curs 2007-2008. (Lectura completa).

RODRIGUEZ , G.; FLORES, G.; GARCIA, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa (2-4)*. Archidona (Màlaga): Aljibe.

RUIZ , J.I. (2003). *Metodología de la investigación cualitativa (51-79)*. Bilbao: Universidad de Deusto. (dossier)

FREIXAS, A. (2006). *Demà més: dones, vides i temps*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Institut Català de les Dones.

JOVÉ, G; COIDURAS, J.; MARSELLÉS, M.A.; RIBES, R.; VALLS, M.J.; CANO, S. "Anàlisi dels indicadors de qualitat de vida que faciliten processos inclusius en les persones amb discapacitat". *Suports*, 2005, vol.9, núm.2, p.104-120.

MARFANY, G. (2011). *Per què envellim?*. Barcelona: Universitat de Barcelona, Publicacions i Edicions, DL

PEREZ, R; FEAPS (2002). *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: FEAPS.

PINAZO, S; SÁNCHEZ, M. (2006): *Gerontología, innovación y propuestas*. Madrid: PEARSON EDUCACION, S.A.

TRIADÓ, C. (2008). *Envejecer en positivo*. Bellcaire de l'Empordà (Girona): Aresta.

SUSINOS, Teresa; PARRILLA, Ángeles. "Dar voz en la Investigación Inclusiva. Debate sobre In y Ex desde un enfoque biográfico-narrativo" *REICE*, 2008, Vol.6, núm. 2, p. 157-171.

WEBGRAFIA

Documents web:

EDUCAREST (s/d). "El método biográfico", *Documento biográfico*.

MAS, Xavier (s/d). "Una mirada creativa hacia el método biográfico". Universitat Oberta de Catalunya.

SAUTU, Ruth (s/d). "Estilos y prácticas de la investigación biográfica" (Document web dedicat als dissenys d'investigació de base biogràfica).

Pàgines/links:

www.feaps.org Fons documental. Seccions: Envel·liment i discapacitat, Qualitat de Vida, Drets, Ètica (...).

www.forodevidaindependiente.org Fons documental. Seccions: Vida Independent, Legislació, Filosofia moral i política, Ètica i Bioètica en la diversitat funcional, Dona i vida independent (...).

www.cies.ch

dialnet.uniroja.es Pàgina Ángeles Parrilla

6 ANNEX