

# Autogovern i llibertat

---

Apunts per a l'anàlisi i la transformació de normes i pràctiques per a l'atenció a persones amb discapacitat que viuen en residències.

2

# **Autogovern i llibertat**

Apunts per a l'anàlisi i la transformació de normes i pràctiques per a l'atenció a persones amb discapacitat que viuen en residències.

**primavera 2017**

Grup de Reflexió d'Ètica Aplicada  
del Consorci de Serveis Socials de Barcelona



**Consorci  
de Serveis Socials  
de Barcelona**

Generalitat de Catalunya  
Ajuntament de Barcelona



A Martí Cuixart,  
que en la seva vida va demostrar  
que la llibertat és sempre possible.

(1951-2016)



<b>I. PÒRTIC</b>	<b>7</b>
1. Introducció	7
2. Justificació i fonamentació	9
3. Objectius	12
4. Metodologia	13
5. Advertiments i proposta d'ús d'aquest document	15
<b>II. ASPECTES PSICO-SOCIALS, ÈTICS I JURÍDICS A TENIR EN COMPTE</b>	<b>17</b>
6. La competència per a prendre una decisió	17
7. La responsabilitat vers la persona atesa	21
8. La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat i la Recomanació del Comissionat sobre drets humans de la UE	24
9. La limitació legal de la capacitat d'obrar	26
<b>III. IDENTIFICACIÓ DE LES PROBLEMÀTIQUES</b>	<b>29</b>
10. Decisions i accions que, en principi, no suposen un conflicte de drets	31
10.1 Decisions i accions que és raonablement possible realitzar	31
10.2 Decisions i accions que amb la legislació i les condicions actuals no és possible realitzar	37
11. Decisions i accions que suposen un conflicte de drets	39
11.1 Que afecten a la persona que pren la decisió	39
11.2 Que afecten terceres persones	43

<b>IV. REFLEXIONS FINALS</b>	<b>45</b>
<b>V. BIBLIOGRAFIA</b>	<b>51</b>
<b>VI. PERSONES QUE HAN PARTICIPAT EN L'ELABORACIÓ D'AQUEST DOCUMENT</b>	<b>53</b>

# I. PÒRTIC

## 1. Introducció

Aquest document és fruit del treball conjunt entre els membres de l'Espai de Reflexió Ètica del Consorci de Serveis Socials de Barcelona i les dones i homes que viuen a les residències per a persones amb discapacitat de la ciutat de Barcelona. L'Espai de Reflexió Ètica del Consorci de Serveis Socials l'integra la direcció de les residències i es caracteritza per la seva interdisciplinarietat (pedagogia, psicologia, treball social, ciències de la salut, dret, filosofia, etc.).

Actualment el Consorci gestiona 514 places entre centres residencials, llars residències i centres de dia. Aquesta gestió es realitza en col·laboració amb entitats del tercer sector que tenen una llarga trajectòria en l'atenció, promoció de recursos i serveis per a persones amb discapacitat i les seves famílies.

L'Espai de Reflexió Ètica va iniciar la seva trajectòria a iniciativa del propi Consorci de Serveis Socials l'any 2011 i la primera temàtica que va abordar van ser les qüestions ètiques que plantegen les relacions afectives i sexuals de les persones amb discapacitat i necessitat de suport extens o generalitzat que viuen en residències. Es va prioritzar aquesta qüestió perquè les relacions afectives i sexuals són, en la majoria de les ocasions, una necessitat a la qual no es donaven les respostes adequades. El resultat d'aquesta reflexió es



va publicar l'any 2013 amb el títol «Diversitat funcional, afectivitat i sexualitat».

A diferència del primer debat, la temàtica d'aquest segon ha sorgit de la inquietud i demanda dels propis residents, que consideren imprescindible i urgent abordar el tema de la llibertat, principalment en allò que fa referència a l'autogovern en les qüestions de vida quotidiana.

En filosofia es diu que hi ha almenys dos grans tipus de llibertat: la reflexiva (pensar i decidir per un mateix) i la d'acció (fer allò que s'ha decidit o que es vol fer). Tothom pot pensar i decidir el que vulgui, però no es pot fer tot el que s'ha pensat o decidit, perquè la llibertat només és possible en un conjunt de normes que regulen la convivència i protegeixen els drets de cadascú.

Aquest document va dirigit a les persones amb discapacitat que viuen en serveis residencials del sistema de serveis socials de Catalunya i a totes les persones que tenen responsabilitats de cura, guarda, curatela o tutela.

## 2. Justificació i fonamentació

El col·lectiu de persones amb discapacitat és molt ampli. Nosaltres ens centrem en les persones amb necessitat de suport extens o generalitzat valorades, segons la llei de la dependència, amb nivell II i III. És a dir: persones amb discapacitat física, paràlisi cerebral, discapacitat intel·lectual amb o sense trastorns mentals i de conducta i pluridiscapacitats.

Hi ha moltes persones amb discapacitat que, per culpa del paternalisme dels familiars o dels professionals, no decideixen res o gairebé res de la seva vida, ni tan sols aquelles decisions senzilles que no comporten cap mena de risc. Són persones a les quals se'ls vulnera sistemàticament el dret fonamental a la llibertat en les petites, però importantíssimes, coses de la vida diària.

El dret de les persones amb discapacitat física o intel·lectual a prendre decisions que afecten les seves vides, és un dels temes de drets humans més importants a l'Europa d'avui. I ho és perquè aquest col·lectiu es veu sotmès a un paternalisme inadmissible que fa que pateixi, encara, situacions de greu vulneració del dret a la llibertat. Si atenem allò que diu la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (2006), la situació actual requereix una radical transformació que ha d'afectar des de les polítiques socials fins a l'actitud dels professionals, familiars i qualsevol persona que tingui responsabilitats d'acompanyament, suport, guarda, curatela o tutela.

A finals de 2015, el 61% de les persones que vivien a les residències per persones amb discapacitat de la ciutat de Barcelona tenien una

sentència d'incapacitació total (incloent-hi les persones ateses en els centres de dia) i les residències els oferien una atenció que el seu entorn familiar no els podia donar.

En els centres residencials, els aspectes assistencials, d'organització i de funcionament i les demandes dels familiars solen passar al davant del dret fonamental a la llibertat de les persones que hi viuen, en la majoria dels casos sense cap altre criteri que el de l'autoritat dels professionals, familiars o tutors o, en el millors dels casos, per una protecció mal entesa. Pensem que un bon professional no pot caure en aquestes males pràctiques, col·laborar-hi o restar-hi impassible, perquè vulnera drets fonamentals i imprescindibles per a assolir una vida realitzada.

El Grup de Reflexió d'Ètica Aplicada del Consorci de Serveis Socials de Barcelona vol contribuir a aquest debat des de la mirada ètica. Aquest document identifica situacions en les quals es vulnera la llibertat de les persones amb discapacitat o situacions complexes que cal abordar.

Tenir una deficiència física que no afecta la capacitat cognitiva mai no pot justificar una limitació de la llibertat en defensa dels drets de la pròpia persona. Una deficiència intel·lectual, en canvi, sí que en pot ser motiu en algunes ocasions, perquè la responsabilitat que tenim respecte als altres ens obliga a protegir la seva dignitat i drets fonamentals quan la persona no està capacitada per a exercir-la. Al llarg d'aquestes planes veurem com les persones amb discapacitat reclamen prendre decisions en la seva vida quotidiana.

El Grup de Reflexió d'Ètica Aplicada del Consorci de Serveis Socials de Barcelona ha decidit tractar la qüestió de la llibertat en l'àmbit residencial a partir de cinc fonaments amb els quals té un ferm compromís:

1. La dignitat i la llibertat de totes les persones, el respecte a la diversitat, l'equitat i la justícia social.
2. La funció de suport i acompanyament que els serveis residencials tenen en el projecte de vida d'aquelles persones que hi viuen.
3. Que les residències siguin llocs de vida el més semblant possible a una llar.
4. L'atenció personalitzada i adaptada a les característiques, necessitats, anhels i ritmes de les persones, les quals són sempre diverses.
5. La participació activa i el compromís de les persones afectades, treballant amb elles i no per a elles.

### 3. Objectius

L'objectiu general d'aquest document és ser una eina d'estímul i suport per al canvi de paradigma que suposa la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, que proclama i obliga a passar d'un model d'atenció basat en l'assistència, la rehabilitació i la protecció a un model basat en l'exercici dels drets de ciutadania.

Els objectius específics són:

1. Identificar, analitzar i aportar respostes a aquelles situacions èticament controvertides que tenen a veure amb l'autogovern i la llibertat de les persones amb uns alts nivells de dependència física o intel·lectual i que, per diferents circumstàncies personals o familiars, viuen en un servei residencial.
2. Incentivar el debat i les bones pràctiques professionals en els serveis residencials.
3. Col·laborar en l'apoderament de les persones amb discapacitat que viuen en els serveis residencials.
4. Donar instruments als responsables dels centres residencials per valorar l'abast de la presa de decisions de les persones a les quals se'ls ha encarregat la guarda.
5. Orientar una intervenció professional que pugui combinar els aspectes de cura i atenció amb els d'acompanyament i respecte a la presa de decisions.

## 4. Metodologia

Allà a on s'arriba és important, però la manera de fer-ho ho és més. La descripció de la metodologia emprada en l'elaboració d'aquest document vol assenyalar principalment el procés que s'ha seguit per aconseguir la part més important: la generació d'un diàleg que ha provocat canvis de visions i de maneres de fer d'aquells que hi hem participat.

S'ha seguit el següent procés:

1. Sessions conjuntes de reflexió, on hi han participat persones que viuen en centres, la direcció dels establiments i professionals del Consorci sota l'assessorament del doctor en filosofia Joan Canimas Brugué.
2. Sessions en petits grups a diferents centres, amb residents i professionals, per tal d'identificar situacions, dinàmiques o qüestions de la vida quotidiana, que els assistents consideraven que limitaven la seva llibertat personal. Després es van iniciar processos deliberatius per a trobar-hi solucions i formes d'implementar-les.
3. Jornada de reflexió conjunta amb persones amb alts nivells de dependència que viuen en serveis residencials, professionals dels serveis i de les entitats tutelars, membres del grup i experts en la matèria.

El fil conductor emprat va ser la reflexió compartida de casos pràctics reals extrets de la vida quotidiana de les persones que viuen en centres residencials, analitzats sota els

paràmetres dels valors ètics per extreure'n propostes de millora.

Les vivències de les persones amb discapacitat que han col·laborat en la deliberació i elaboració d'aquest document és el que li dona el sentit, la importància i el valor pragmàtic.

## 5. Advertiments i proposta d'ús d'aquest document

Aquest document, més que aportar solucions, vol ser una eina per a motivar la identificació de problemàtiques i promoure el diàleg entre totes les persones afectades per a trobar-hi respostes. El motiu és doble:

1. Perquè cada problemàtica té matisos que són propis d'una situació concreta, persones i entorn, la qual cosa requereix tenir en compte aquestes particularitats i trobar solucions que s'hi adequin. Una atenció centrada en la persona ha de donar la resposta adequada a cada problemàtica, no respostes estandarditzades a problemàtiques que es perceben iguals.
2. Perquè la recerca de solucions que donin respostes adequades a cada problemàtica, requereix un procés dialògic en el qual hi participin totes les persones afectades. Primerament, per una qüestió de drets i democràcia (les persones han de poder participar en tot allò que les afecta) i, segonament, per una qüestió d'efectivitat (els processos deliberatius ben gestionats són altament creatius, generen dinàmiques i idees que no és possible d'aconseguir en la solitud del pensament).

A proposta de les persones que viuen als centres residencials, aquesta reflexió no se centra en les que se solen considerar grans problemàtiques ètiques de la llibertat, sinó principalment en qüestions quotidianes, perquè en allò petit de cada dia hi palpita la vida



i és allà on també, i de vegades principalment, es fa evident el respecte a valors i drets fonamentals.

Us proposem, per tant, que aneu més enllà d'aquest debat: que iniciu processos deliberatius semblants al que aquí s'explicita, identificant les vostres pròpies problemàtiques i donant-hi respostes adequades, criticant si cal la classificació i les pautes que aquí es donen. Cal insistir una vegada més que la participació activa de les persones directament afectades és imprescindible.

## II. ASPECTES PSICO-SOCIALS, ÈTICS I JURÍDICS A TENIR EN COMPTE

### 6. La competència per a prendre una decisió

Segons Josep Ramos (2009) es pot definir la competència mental com la capacitat de la persona per, un cop entesa la situació, les diferents alternatives d'actuació possibles i les probables conseqüències, escollir, expressar i defensar una decisió conseqüent amb els seus propis valors. El tipus de decisió i les seves conseqüències determinen els requisits que es necessiten per ser competent. El dret a autodeterminar-se a d'estar fonamentat en la competència necessària per sostenir-lo.

No ens cansarem d'insistir en que la competència s'ha de valorar per a cada decisió en concret, especialment si de l'alternativa escollida se'n poden derivar conseqüències més o menys greus per la pròpia persona o per tercers

Segons Joan Canimas Brugué (2017), hi ha tres factors a tenir en compte a l'hora de determinar la competència d'una persona per prendre una decisió:

1. **La magnitud de les conseqüències.** Algunes decisions són senzilles i no tenen grans conseqüències, per exemple decidir quina vestimenta ens posem un dia qualsevol. Per aquest tipus de decisions, no cal ser gaire compe-

tent. Altres, en canvi, poden tenir conseqüències més o menys greus, per exemple, rebutjar un tractament mèdic. La magnitud de les conseqüències, per tant, determina el grau d'exigència en els altres dos factors que s'expliquen a continuació.

La magnitud té una part objectiva i una de subjectiva, que també s'ha de tenir en compte. Algunes decisions tenen molt a veure amb les creences i valors personals de cadascun, amb allò que s'espera o es vol que sigui la pròpia vida. És per això que algunes decisions poden ser valorades de diferents maneres segons els valors i projectes de vida de cadascú. Per exemple, fer un document de voluntats anticipades en el qual es donen instruccions de no allargar la vida en algunes situacions. Alguns ho poden trobar una iniciativa valenta i d'altres, covarda.

Quan una persona pren una decisió per una altra (perquè cal prendre la decisió i la persona no té competència per fer-ho), s'ha d'optar sempre per la millor interpretació o adaptació possible de la seva voluntat, anhels, història personal o preferències conegudes o intuïdes.

- 2. Les circumstàncies i el suport.** Les decisions es prenen sempre en un context i circumstàncies que poden ser més o menys influents. Això no significa, però, que s'hagi de tolerar qualsevol tipus de requeriment, exigència, context o tensió. Els professionals han de generar espais i condicions en els quals la persona pugui analitzar la situació amb cert

distanciament i tranquil·litat, sense pressions i influències externes indegudes.

Les persones de vegades prenem decisions de forma completament solitària i d'altres amb suport o fins i tot conjuntament, per exemple amb familiars, amics o professionals. I en allò que ens afecta només a nosaltres, sempre som lliures de decidir de quina d'aquestes maneres fer-ho i amb qui fer-ho. Les persones amb diversitat funcional no han de ser diferents en això.

Tanmateix, hi ha decisions que la persona amb discapacitat intel·lectual podria prendre amb el suport i el temps adequat. Massa sovint es renuncia al suport en la presa de decisions i s'opta per la decisió substitutiva, moguts no pas per la impossibilitat de fer-ho d'una altra manera, sinó per prejudicis ("està incapacitada", "es farà mal", etc.), per presses, per incompetència professional o fins i tot per mandra de donar els suports necessaris per acompanyar a la presa de decisions.

**3. La capacitat natural o competència cognitiva.** Els paràmetres que ens poden ajudar a determinar la capacitat cognitiva d'una persona per prendre una decisió són, segons Canimas, cinc:

- i.* Entendre: per saber si la persona ha entès allò més significatiu, se li pot demanar que ho expliqui amb les seves pròpies paraules.

- ii.* Retenir: la memòria a curt termini permet recordar la informació en el procés de decisió, la memòria a mig o llarg termini permet recordar que allò que es farà és perquè ho va decidir un mateix.
- iii.* Raonar: la capacitat de considerar diferents alternatives, deduir les conseqüències de cada opció i comparar-les.
- iv.* Comprendre: no només s'han d'entendre les conseqüències, sinó comprendre que afectaran la pròpia vida, que s'hauran d'incorporar al propi itinerari vital. Hi ha persones que entenen que hi ha coses que passen, però els és impossible comprendre que també els passarà a elles.
- v.* Elecció i convenciment: cal decidir i, segons quin tipus de decisió, estar-ne convençut. En decisions vitals, per exemple, no acceptem la inseguretats, ni els canvis permanents de decisió.

És necessari recordar una vegada més que el grau d'exigència d'aquests cinc paràmetres, i fins i tot la possibilitat d'avaluar-los, ve determinada per la magnitud de la decisió.

## 7. La responsabilitat vers la persona atesa

En el context de cura i suport a persones amb alta dependència ens movem entre dos pols oposats: en nom de la llibertat podem caure en la indiferència i l'abandonament de la persona, amb les conseqüències que això li pot ocasionar (ruïna econòmica, suïcidi, empresonament, etc.); i, per altra banda, l'excés de cura i protecció porta a l'anul·lació total de les capacitats, les competències, l'autonomia, l'assumpció de riscos i del «dret» a equivocar-se. Quan la protecció es converteix en paternalisme, aquells que cuiden i decideixen per l'altre potencien, molt sovint sense ser-ne conscients, la dependència, la incompetència i la consciència dissortada.

Tanmateix, en nom d'una justícia i igualtat malentesa, es pot caure en un altre parany: que tothom tingui i faci el mateix (per exemple: que tothom vagi a dormir a la mateixa hora, que ningú prengui vi a l'hora dels àpats, que ningú tingui la clau de la porta d'entrada al centre, etc.). En aquestes situacions es vulnera el principi d'equitat, que diu que per tractar a tothom igual s'ha de tractar diferent.

Com que no hi ha cap dret absolut, de vegades els reglaments han de limitar un dret per defensar-ne un altre que, en aquella situació, és més important. El fet que un nombre elevat de persones comparteixin un mateix espai, fa necessàries unes normes bàsiques que permetin la convivència i la tasca dels professionals (s'han d'establir normes d'utilització dels espais, horaris, relacions amb l'exterior, torns, etc.). Ara bé, les normes de funcionament dels centres tenen l'objectiu de fer possible el respecte dels drets fonamentals

de les persones ateses, entre els quals cal destacar la llibertat de les persones i la qualitat de vida i del servei.

La normativa ha de ser mínima, necessària i sempre respectuosa amb els drets de les persones. Una normativa no pot vulnerar mai drets fonamentals, no pot estar per sobre de la Declaració Universal de Drets Humans. Cada norma ha de poder respondre convincentment a una qüestió molt simple: quin dret fonamental protegeix?

La qualitat de vida i del servei tenen aspectes objectius i subjectius. Els aspectes objectius estant fixats per l'Administració de la Generalitat de Catalunya i bàsicament es refereixen a qüestions materials com ara les dimensions dels espais, les ràtios de personal, el manteniment de les instal·lacions, el programa interdisciplinari d'atenció, la dieta alimentària, que el parament estigui en bon estat o el confort ambiental; el no-compliment dels estàndards fixats pot comportar el cessament de l'activitat. Els aspectes subjectius de la qualitat de vida tenen a veure amb la percepció i la vivència que el resident té del servei i inclou dimensions com ara l'exercici de drets, el benestar emocional, les relacions interpersonals, l'autodeterminació, la inclusió social, etc.

Totes aquestes dimensions tenen en comú les relacions interpersonals, de les quals cal destacar la relació amb els professionals que tenen cura de les persones que viuen en un centre residencial. En el suport a l'alimentació, la higiene, la medicació o la presa de decisions, els vincles de confiança i l'estima sincera són fonamentals. Quasi no caldria dir que per crear aquestes condicions i per assolir la necessària excel·lència, és imprescindible que hi hagin ràtios

adequades, professionals amb una bona formació ètica i tecnocientífica i amb el caràcter que requereix aquesta activitat professional, plantilles estables i reconeixement laboral.



## **8. La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat i la Recomanació del Comissionat sobre drets humans de la UE**

La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat va ser ratificada per Espanya l'any 2008 i, per tant, forma part del nostre ordenament jurídic. La Convenció ha comportat un canvi de paradigma en la forma d'entendre la discapacitat, sobretot perquè va fer seva i va expandir la concepció de la discapacitat que la Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (CIF) de la Organització Mundial de la Salut havia establert l'any 2001. En aquesta classificació, es va definir la discapacitat com «el resultat de la interacció entre les persones amb deficiències i les barreres com a conseqüència de l'actitud i l'entorn que eviten la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres».

De la Convenció, cal destacar-ne dos articles. L'article 1 diu:

El propòsit de la present Convenció és promoure, protegir i assegurar el gaudi ple i en condicions d'igualtat de tots els drets humans i llibertats fonamentals per a totes les persones amb discapacitat, i promoure el respecte de la seva dignitat inherent.

Les persones amb discapacitat inclouen aquelles que tinguin deficiències físiques, mentals, intel·lectuals o sensorials a llarg termini, que en interactuar amb diverses barreres, puguin impedir la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb els altres.

I l'article 12, sobre l'igual reconeixement com a persona davant la llei, diu això:

1. Els estats part reafirmen que les persones amb discapacitat tenen dret a tot arreu al reconeixement de la seva personalitat jurídica.
2. Els estats part reconeixen que les persones amb discapacitat tenen capacitat jurídica en igualtat de condicions amb les altres en tots els aspectes de la vida.
3. Els estats part han d'adoptar les mesures pertinents per proporcionar a les persones amb discapacitat accés al suport que puguin necessitar en l'exercici de la seva capacitat jurídica.

Això exigeix als governs, legisladors, agents socials, professionals i familiars i societat en general que garanteixin les condicions que fan possible l'exercici del dret a la llibertat i autogovern de les persones amb diversitat funcional, sense distincions. Per tant, també a les que tenen legalment modificada la capacitat d'obrar, visquin on visquin i en totes les àrees de la seva vida (quotidiana, laboral, social, econòmica, de la salut, patrimonial, etc.).

## 9. La limitació legal de la capacitat d'obrar

El sistema jurídic espanyol diferencia entre capacitat jurídica i capacitat d'obrar. La primera és un dret que s'adquireix amb el naixement i s'extingeix amb la mort i consisteix en ser titular de drets i, progressivament, d'obligacions. Per tant, la capacitat jurídica la té tothom pel sol fet de ser persona. No es perden drets per greus que siguin les conseqüències invalidants d'algunes malalties o deficiències. La capacitat jurídica es completa amb la d'obrar, que implica que, a més de ser titular de drets i obligacions, es té la capacitat d'exercir-los autònomament i la responsabilitat d'assumir-ne les conseqüències. La capacitat legal d'obrar s'adquireix progressivament i plenament amb la majoria d'edat.

Tothom, llevat de situacions extremes (per exemple persones en estat de coma o amb demències molt i molt greus), pot prendre decisions, malgrat ho pugui fer en diferents graus i situacions. Ningú no ho decideix tot a la seva vida i, per tant, no hi ha «persones aptes per prendre decisions» i «persones no aptes per prendre decisions», ni «persones capaces» i «persones incapaces», ni «persones capacitades» i «persones incapacitades». Aquests tipus de classificacions i generalitzacions, que han dominat la nostra història, han de ser eradicades. El que pot passar és que hi hagi persones que no són competents per a prendre una determinada decisió.

Quan parlem de limitació legal de la capacitat d'obrar no parlem en cap cas de pèrdua de drets, sinó d'una mesura per defensar-los. La limitació legal de la capacitat d'obrar només està justificada en persones amb una significativa afectació intel·lectual que els im-

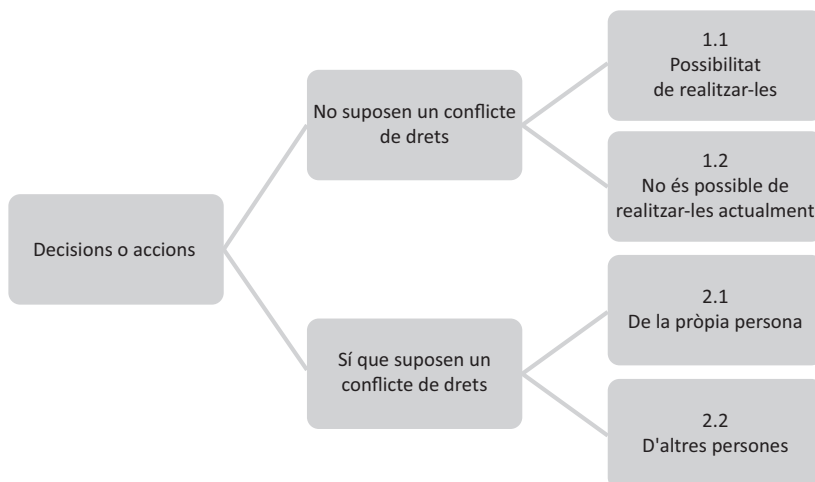
pedeix entendre les conseqüències d'algunes accions que, en cas de realitzar-les, afectaran negativament i greument els seus drets fonamentals. Mai no està justificada en situacions de discapacitat física o sensorial.

Quan una persona té una limitació legal de la capacitat d'obrar, el seu guardador, curador o tutor té una gran responsabilitat i l'ha d'exercir correctament. Només pot prendre decisions per la persona afectada (decisions subrogades) en situacions en les quals entren en conflicte drets fonamentals de la persona i aquesta no és capaç d'entendre l'abast dels danys, tot i el suport que se li ha donat. En aquest cas, el guardador, curador o tutor té la responsabilitat de valorar quin dels drets fonamentals en conflicte preval en aquella situació i preservar-lo limitant els altres. Això ho ha de poder justificar raonablement sempre. No és una decisió arbitrària.



### III. IDENTIFICACIÓ DE LES PROBLEMÀTIQUES

Les problemàtiques concretes de vida quotidiana que les persones amb discapacitat han identificat es resumeixen a l'esquema que hi ha a continuació i s'amplia en els apartats posteriors. Tant la classificació com l'ordre de les problemàtiques són, evidentment, susceptibles de crítica i canvi. Aquest és un document obert.



Hi ha accions en què l'exercici del dret fonamental a la llibertat no entra en conflicte amb cap altre dret, ja sigui de la pròpia persona o d'altri. Aquest tipus d'accions, que són un exercici del dret a la llibertat, es poden dividir en:

- 1.1.** Aquelles, l'exercici o realització de les quals, són raonablement possibles de portar a terme. Per exemple, tenyir-se els cabells de color vermell.

- 1.2.** Aquelles que no són possibles de realitzar amb la legislació i condicions actuals, ja sigui perquè no tenen cabuda a la llei o perquè requereixen uns recursos desmesurats. N'és un exemple, poder escollir l'horari de les higiènes.

En canvi, hi ha accions que sí suposen un conflicte de drets, accions en les quals el dret a la llibertat entra en conflicte amb d'altres drets fonamentals. Aquest tipus de conflictes es poden dividir en:

- 2.1** Els que només afecten la persona que vol prendre la decisió. Per exemple, no voler prendre la medicació.
- 2.2** Els que afecten drets d'altres persones, com per exemple, fumar en un espai comú.

## **10. Decisions i accions que, en principi, no suposen un conflicte de drets**

La llibertat és un valor fonamental en el reconeixement de la persona, sigui quina sigui la seva condició. Quan parlem de llibertat sovint es fa de forma grandiloqüent, però quan cal concretar-ne el seu exercici en les petites coses de la vida quotidiana, aleshores es fa invisible.

En aquest apartat es tractarà de les petites grans coses que, sense suposar cap conflicte de drets, sovint per negligència, indiferència o paternalisme, no es tenen en compte o no es respecten, la qual cosa fa que es vulneri de forma sistemàtica la llibertat de les persones.

### **10.1 Decisions i accions que són raonablement possibles de realitzar**

Les accions que no suposen conflictes de drets i que són raonablement possibles de realitzar ningú no les pot limitar i fer-ho suposa un atemptat contra la llibertat i, per tant, un delicte. Els professionals dels serveis residencials tenen el deure ètic, deontològic i legal de vetllar perquè es respectin els drets fonamentals de les persones que hi viuen.

La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, vigent a Espanya des del 3 de maig de 2008, diu que els Estats part es comprometen a «prendre les mesures pertinents, incloses mesures



legislatives, per a modificar o derogar lleis, reglaments, costums i pràctiques que esdevinguin discriminatòries contra les persones amb discapacitat» (art. 4b), i a «sensibilitzar la societat, fins i tot a nivell familiar, per tal que prengui més consciència respecte de les persones amb discapacitat i fomentar el respecte dels drets i la dignitat d'aquestes persones» (art. 8a). Per tant, els costums i pràctiques que esdevinguin discriminatòries contra les persones amb discapacitat, fins i tot les que es donen a nivell familiar, no són alienes a les mesures de les institucions públiques i privades que promouen la justícia social ni, per tant, als professionals. En aquest sentit, és imprescindible realitzar accions de formació permanent per tal de sensibilitzar i informar les persones que tenen funcions de cura, guarda, curatela o tutela sobre aquelles accions de limitació de la capacitat d'obrar que suposen la vulneració d'un dret fonamental; i, si cal, mostrar-se contundent en la defensa d'aquests drets.

Alguns familiars amb funcions de tutor exerceixen un poder absolut en la vida de les persones tutelades, i acaben convertint la funció de defensa de drets que els ha estat encomanada en una vulneració sistemàtica d'aquells drets en les petites però importantíssimes accions de la vida quotidiana. Quan passa això, poques vegades és aconsellable que els professionals ho comuniquin al Ministeri Fiscal, perquè el resultat final podria ser pitjor, sobretot tenint en compte els vincles d'estima que uneixen la persona tutelada amb la seva família. La majoria de les vegades, la millor acció és social i educativa, la qual cosa no ha de treure contundència a la defensa dels drets de les persones amb diversitat funcional.

Les accions que les persones amb discapacitat que viuen en residències han identificat com raonablement possibles de realitzar són:

- 1. Imatge personal.** El dret a la llibertat també es concreta en escollir quina imatge es vol tenir d'un mateix i es vol projectar cap enfora. Massa sovint no es permet a la persona triar la roba que es posa, o el tipus de pentinat, o fer-se tatuatges, o pírcings... En definitiva, no se la deixa escollir.
- 2. Manca de delicadesa en el suport a la higiene personal.** El respecte al dret a la intimitat també es concreta en l'aproximació i contacte respectuós al cos de les persones. La rutina o la manca de recursos no poden justificar mai la vulneració d'aquest dret. Per exemple no es pot estar realitzant una higiene a una persona i parlar mentrestant amb el col·lega que es troba a l'altra habitació o interrompre la feina per contestar al mòbil.
- 3. Economia.** Decidir en què et gastes els diners és un acte de maduresa que implica preveure, distribuir, prioritzar, planificar... Si no es permet cap mena de gestió de les pròpies despeses, tot i poder-ho fer (amb suport o sense), estem anul·lant totes aquestes capacitats de la persona i creant dependència. En alguns casos, s'arriba a l'extrem de demanar sempre el tiquet de les consumicions que es realitzen per por a que enganyin a la persona o per justificar-ne la gestió.

4. **Elecció de parella i relacions afectives i sexuals.** La sexualitat és una concreció més de la dignitat, la llibertat i el lliure desenvolupament de la personalitat. Molt sovint es limiten o prohibeixen les relacions afectives i sexuals per una protecció malentesa o per transferència i imposició de les pròpies pautes morals. Si l'habitació és individual, ¿quin problema hi ha en rebre un amic o amiga, o un treballador o treballadora sexual a l'habitació, si es fa amb la prudència que requereixen aquestes qüestions?
5. **Possibilitat d'elegir habitació individual o compartida quan s'ingressa a una residència.** En una residència, l'habitació és l'espai on s'hauria de poder garantir el màxim nivell d'intimitat i privacitat. Actualment no es permet escollir ni el tipus d'habitació ni el company o companya amb qui s'haurà de viure. Se segueixen, en definitiva, els mateixos criteris que un ingrés hospitalari, sense considerar que la residència és el domicili de les persones.
6. **Ocupació del temps lliure.** L'oci, a més d'estar associat a la diversió, té un potencial de desenvolupament humà i facilita que les persones i les societats accedeixin a graus superiors d'humanització. Les persones amb discapacitat tenen poques o en alguns casos cap possibilitat de realitzar les activitats d'oci que els agraden perquè d'altres persones decideixen per ells, impedit que cadascú trobi i practiqui l'activitat que més li agrada i fins i tot que el realitza.

- 7. Llibertat de moviments.** L'accessibilitat a l'entorn físic és una qüestió fonamental per facilitar l'autonomia. L'urbanisme de les ciutats o pobles està poc o gens adaptat a les persones amb dificultats de desplaçament o d'orientació. D'altra banda, els guardadors o tutors de vegades tenen actituds de sobreprotecció i no deixen assumir riscos que són normals a l'hora de desplaçar-se per les ciutats o pobles. A les residències de vegades també hi ha barreres, per exemple en els armaris i calaixos. Un disseny adequat possibilitaria l'accés sense necessitat de demanar ajuda i, per tant, augmentaria la llibertat de les persones.
- 8. Relacions socials.** Les relacions socials faciliten que les persones ens sentim part d'una comunitat a través de la creació de vincles d'amistat i de pertinença, de la participació en actes comunitaris, de la implicació personal en allò que ens interessa, etc. Alguns familiars, amb afany protector, limiten accions tant personals com, per exemple, anar a l'enterrament d'un familiar o amic, comunicar la mort d'una persona estimada, anar a una manifestació, etc.. La majoria de les ocasions, aquestes accions pretesament protectores no fan altra cosa que aïllar la persona, empetitir-la i, de vegades, fer-la patir en sentir-se excloua.
- 9. Estar present quan professionals i familiars prenen decisions que afecten la persona.** El reconeixement de la dignitat i la llibertat de les persones amb diversitat funcional implica la seva presència quan es prenen decisions que les afecten. Massa sovint, professionals i familiars decideixen

coses importants per la vida de les persones amb discapacitat intel·lectual sense la seva participació i, per tant, sense la seva opinió.

- 10. Intimitat en els espais i objectes personals.** Els drets es concreten en la vida quotidiana i, per tant, el dret a la intimitat també es fa realitat en els llocs on no s'hi pot accedir o en els objectes que no es poden veure o tocar sense el permís de la persona. Massa sovint els professionals o familiars endrecen o supervisen armaris o calaixos sense l'autorització i presència de la persona afectada.
- 11. Utilització de les habitacions durant tot el dia.** Tothom ha de tenir espais propis. Una persona sense un espai propi és molt difícil que es pugui realitzar plenament com a persona. El territori de les persones que viuen en residències està constituït bàsicament per l'habitació, que configura el lloc de seguretat, privacitat, silenci, confort... De vegades s'impedeix que el resident estigui durant el dia a la seva pròpia habitació per raons logístiques, implicant aquesta necessitat i aquest dret a la intimitat.

## **10.2 Decisions i accions que amb la legislació i les condicions actuals no és possible realitzar**

Hi ha coses que amb la legislació i les condicions actuals no és possible realitzar, algunes perquè vulneren drets d'altres persones i altres perquè la realitat no ho permet. Que la realitat no ho permeti no significa que no s'hagi d'intentar canviar, però de vegades es necessita temps i recursos per fer-ho.

- 12. Voler un horari per a la higiene diferent al establert quan es necessita suport per dur-la a terme.** La higiene personal va lligada a la intimitat i al benestar. A les residències, els horaris sovint s'organitzen no en funció de les preferències dels usuaris sinó per criteris organitzatius i de disponibilitat de professionals. Això de vegades pot comportar col·lisió entre el confort de l'usuari i les necessitats dels serveis.
- 13. Fumar a les habitacions.** Un dels aspectes més conflictius que s'ha analitzat, es tot el que té a veure amb fumar, prendre substàncies estupefaents, beure alcohol, etc. Aquestes accions, pel sol fet de conviure amb altres persones, de vegades no es poden realitzar, malgrat ser decisions personals que una persona adulta a casa seva pot realitzar encara que vagin en contra de la seva salut.
- 14. Mantenir relacions sexuals a la pròpia habitació quan aquesta és compartida.** La sexualitat és un dels drets fonamentals reconeguts en la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat i forma part de les necessitats

bàsiques de la persona. Actualment en molts equipaments residencials les habitacions són compartides, la qual cosa dificulta o impossibilita mantenir-hi relacions sexuals. És urgent, per tant, trobar solucions a aquesta situació.

- 15. Viatjar en cas que s'hagi de fer acompanyat.** Moltes companyies aèries no permeten viatjar soles a persones amb discapacitat greu però autònoms cognitivament. Aquest fet, a part de discriminar a la persona afectada, obliga la residència o la família a facilitar un acompanyament no previst ni pressupostat i no sempre és possible. pugui fer el tutelat d'acord amb la seva capacitat natural» (art. 222-47 CCC).
- 16. Entrades i sortides de la residència en horaris nocturns quan es necessita ajuda per enllitar-se.** Si anem cap el model d'atenció centrada en la persona i deixem enrere el model assistencial, cal trobar formes per poder anar al cinema al vespre, o a un concert o a qualsevol altra tipus d'activitat. Quan la ràtio del torn de nit d'una residència és d'un sol professional, això és inviable; per tant, cal revisar la cartera de serveis socials en aquest sentit.

## **11. Decisions i accions que suposen un conflicte de drets**

En aquest apartat s'identifiquen decisions i accions amb riscos per a la pròpia persona o per a terceres persones.

Decisions i accions en les quals, en cas de produir-se un dany significatiu, se'n poden derivar conseqüències personals importants per a la pròpia persona i responsabilitats jurídiques per aquells que en tenen cura, guarda, curatela o tutela.

En aquest tipus de decisions, més que en cap altra, es pateix la incertesa de l'elecció, es fa evident la dialèctica entre el respecte a la llibertat de la persona, la cura o protecció i la responsabilitat, i es posen en joc els valors i la ideologia de les persones i entitats a les quals s'ha donat l'encàrrec de vetllar pels drets de la persona.

### **11.1 Que afecten a la persona que pren la decisió**

#### **17. Renunciar, interrompre o accedir a un tractament mèdic.**

La Llei catalana 21/2000 sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica, diu que qualsevol intervenció en la salut de la persona necessita el seu consentiment específic, lliure i informat. Tanmateix, preveu excepcions a aquest principi «quan el malalt, a criteri del metge responsable de l'assistència, no és competent per a prendre decisions, perquè es troba en un estat físic o psíquic que no li permet fer-se



càrrec de la seva situació» (art. 7.2a) i «en els casos d'incapacitat legal» (art. 7.2b). En aquestes situacions, cal el consentiment per substitució.

Malauradament, massa sovint els professionals de la salut i els familiars s'agafen al peu de la lletra aquestes directrius sense tenir en compte les que dona la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, que atorga un gran protagonisme a la persona a l'hora de decidir qualsevol qüestió que afecti la seva vida. Així doncs, cal ser molt curosos i tenir sempre en compte la voluntat de la persona afectada i donar-li el suport necessari. El consentiment per substitució, per tant, s'hauria de donar només en situacions molt i molt excepcionals.

En aquestes situacions, cal tenir en compte que els professionals dels serveis residencials són uns bons mediadors, perquè coneixen les preferències i voluntats de la persona afectada i la manera de comunicar-s'hi.

- 18. No voler seguir les dietes prescrites medicament.** Hi ha persones que tot i saber, en més o menys grau, els riscos que comporta per la seva salut no volen seguir les dietes prescrites medicament, per exemple menjar triturat quan es té problemes de deglució, dietes baixes en sal, baixes en greixos, etc. En aquestes situacions entren en conflicte els drets a la vida i a la salut amb el dret a la llibertat personal. En aquestes situacions, els professionals viuen un conflicte de responsabilitats que, malauradament, resolen

gairebé sempre fent complir les prescripcions mèdiques o dietètiques «per curar-se en salut»... ells.

- 19. Mètodes anticonceptius.** La regulació de la contracepció en persones amb discapacitat intel·lectual és un tema molt controvertit perquè entra en conflicte amb molts interessos: els de la persona amb discapacitat (llibertat, informació, intimitat...), els dels seus pares o tutors (que tenen la responsabilitat de tenir-ne cura) i els del possible futur nadó (que també tindria dret a tenir uns pares que el cuidessin amb responsabilitat).

Les famílies tenen por de les relacions sexuals i dels embarassos de les seves filles amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament i, en alguns ocasions, se'ls apliquen mètodes contraceptius sense que n'estiguin informades. De vegades, quan arriben a les residències, els familiars demanen als professionals que mantinguin el secret i que continuïn administrant-les-hi els fàrmacs sense que en tingui coneixement. Aquestes situacions no es poden mantenir permanentment en secret i els professionals han d'ajudar les famílies a trobar la manera més adequada d'informar la persona.

- 20. Consumir substàncies psicotròpiques.** El consum de cafè, alcohol i cànnabis és una possibilitat d'autosatisfacció per algunes persones que pateixen greus afectacions físiques o emocionals, per exemple el dolor d'espatlla i la solitud. Aquestes decisions i accions individuals, de vegades molt ben raonades, entren en col·lisió amb la normativa del

centre i de l'Administració pública i, de vegades, amb els valors dels professionals i de l'entitat. Davant d'aquesta situació, no es pot caure ni en el paternalisme ni en l'abandonament. Requereix un abordatge valent i liberal, en el sentit de respecte a la llibertat, sense prejudicis ni pors per part de ningú (professionals, centres residencials i, sobretot, Administració).

El gaudi de la llibertat individual també es facilita pensant els espais i el funcionament dels centres residencials des del model de l'atenció centrada en la persona.

- 21. Pla de Decisions Anticipades (PDA).** Mes enllà de la situació legal de les persones amb discapacitat, aquestes expressen la voluntat de poder gaudir d'un PDA per tal de preveure futures situacions de malaltia o de final de vida i poder expressar els seus valors i preferències. Aquest pla podria estar fet amb el suport i acompanyament dels professionals o familiars de confiança d'acord amb les competències necessàries de la persona per a cada tipus de decisió .

## 11.2 Que afecten terceres persones

22. **No acceptar cuidadors de diferent sexe en el suport per la higiene.** Entren en conflicte el dret a la intimitat del resident i el respecte a les seves creences amb els drets laborals dels professionals (al treball, a la no discriminació, etc.). També hi té a veure els recursos disponibles (justícia distributiva).
23. **Intervenció dels professionals en els conflictes entre residents.** Tota convivència implica diferències de parer, discrepàncies, discussions, etc. Quan es produeixen en una residència, sovint els professionals hi intervenen precipitadament per mantenir una convivència pacífica, amb la qual cosa impedeixen que siguin els residents que ho resolguin. S'imposa l'autoritat professional i s'infantilitza a persones adultes, sense donar-los l'oportunitat de resoldre els seus conflictes ni d'aprendre a fer-ho.
24. **Manifestació de les pròpies creences religioses** Els professionals han de respectar les creences (laiques, religioses i espirituals) dels residents i no han de realitzar accions que puguin induir o fer prevaldre determinades pràctiques per damunt d'altres. Així mateix, han de vetllar pel respecte a la llibertat de creences en el centre residencial.
25. **Malalties infeccioses.** Totes les persones tenen dret a la intimitat, encara que visquin en un centre residencial. De totes les dades personals, les que afecten la salut estan especialment protegides per la llei. Aquesta qüestió esde-

vé molt delicada quan el dret a la intimitat dels residents pot entrar en conflicte amb el dret a la salut de terceres persones, per exemple del personal d'atenció directa que realitza cures susceptibles de contagi. En aquestes situacions, s'ha de trobar la manera de respectar la intimitat dels residents i la seguretat dels cuidadors sense caure en mesures simplistes, per exemple informar tothom o, a l'altre extrem, a ningú.

- 26. Antiguitat.** En algunes residències, el temps de permanència dona privilegis. S'ha de vetllar per tal que aquest criteri no estigui present en el funcionament de la vida quotidiana. Només podria estar justificat tenir-lo en compte en determinades situacions per desempatar necessitats i condicions exactament iguals, per exemple en la distribució d'habitacions. Si no és així, es vulnera el principi d'igualtat i de justícia distributiva.

En totes les situacions esmentades anteriorment i en d'altres que poden sorgir, ens hem d'obligar a iniciar processos de diàleg entre tots els afectats per tal de trobar-hi solucions creatives i adequades. Les bones solucions només s'aconsegueixen a través d'un procés de deliberació en el qual hi participin tots els afectats en igualtat de condicions i que sigui suau en les formes i dur en els continguts, és a dir, molt respectuós amb les persones que hi participen i molt rigorós en allò que s'aborda i en el mètode deliberatiu.

## IV. REFLEXIONS FINALS

El Grup de Reflexió Ètica del Consorci ha considerat rellevant debatre el dret a la llibertat de les persones que viuen en residències amb necessitat de suport extens i generalitzat, és a dir, de l'exercici de la capacitat d'autogovern en les accions i decisions de la vida quotidiana que els afecten i de quina responsabilitat tenim els professionals que els cuidem, donem suport i acompanyen en què això sigui possible.

Les principals conclusions d'aquesta reflexió són:

1. Les opcions de vida que fem acaben configurant allò que som.
2. L'autogovern és una necessitat bàsica, forma part de les necessitats humanes i sentir que es té el control de la pròpia vida contribueix a la felicitat i al benestar emocional.
3. La llibertat es fa efectiva quan és pot practicar en les petites decisions i accions de cada dia.
4. A prendre decisions i a escollir se n'aprèn. I se n'aprèn entre d'altres factors, assumint riscos, acceptant encerts i equivocacions i valorant-ne les conseqüències.
5. Si no es donen oportunitats per prendre decisions a les persones amb discapacitat serà molt difícil que puguin adquirir les habilitats per fer-ho.
6. La Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat insta a canviar les maneres en què ens

hem relacionat amb les persones amb discapacitat i en com s'han organitzat els recursos d'atenció.

- 7.** Els responsables dels centres tenen el deure legal de promoure serveis residencials que, a més de cuidar les persones, promoguin la seva capacitat d'autogovern i la seva llibertat.
- 8.** Les normes de funcionament d'un centre han de tenir l'objectiu de fer possible el respecte als drets fonamentals de les persones ateses.
- 9.** La normativa en una institució és sempre un mitjà per a la defensa de drets, mai un fi en sí mateixa.
- 10.** Els professionals que tenen cura i donen suport a persones amb dependència han de tenir un ferm compromís amb la dignitat, la llibertat, la igualtat, la justícia i l'ajuda. Per aquest motiu és imprescindible la formació amb valors.
- 11.** La formació amb valors dels professionals i els espais de reflexió ètica permeten pensar i millorar pràctiques assistencials des del diàleg i l'argumentació incorporant-hi la veu dels residents.
- 12.** Constatem que moltes persones amb diversitat funcional que avui viuen en residències ho podrien fer en altres recursos molt més adequats a la seva situació i a la seva voluntat, sense –o gairebé sense– despeses addicionals per l'Administració.
- 13.** Constatem que hi ha drets de ciutadania, entre ells l'exercici del vot, que les persones amb discapacitat no poden

exercir perquè tenen una sentència d'incapacitació. Cal que els responsables dels centres residencials, tutors familiars i fundacions tutelars sol·licitem processos de revisió d'aquestes sentències.

- 14.** Constatem que hi ha persones amb diversitat funcional amb incapacitacions totals per sentència, que no saben que tenen drets personalíssims irrenunciables, perquè mai fins ara ningú no els ha dit que en tenien. Cal que els responsables dels centres residencials, tutors, familiars i fundacions tutelars siguem valents en l'exigència que es respectin els drets de les persones amb diversitat funcional.





Todas las personas somos diferentes, con diferentes grados de discapacidad. Pero todas tenemos derecho a opinar, a tomar nuestras propias decisiones y a vivir la vida. Así nos sentimos reconocidas, importantes, vivas.

No hay que protegernos tanto. Si se hace, poco a poco nos vamos encerrando en una burbuja que cada vez tiene mas capas y en la que nos hundimos. Pero no queremos eso.

Para nosotros lo mas importante es sentirnos útiles, vivos. Habrá quien podrá hacer más cosas o muy pocas, pero al menos hacer algo, por pequeño que sea.

Debemos romper esa burbuja, tener objetivos, vivir como los demás. Cuando no se nos deja opinar o decidir por nosotros mismos, nos sentimos aparcados y por eso nos comportamos como si todo nos diera igual. Sin ganas de hacer nada.

Pudiendo opinar en lo que aquí se ha escrito, yo ya me siento muy importante. Me siento grande, y esto es bueno para mi.

Mabel Clavell



## V. BIBLIOGRAFIA

- CANIMAS, J. (2017). ÈTICA APLICADA A L'EDUCACIÓ SOCIAL, BARCELONA: EDITORIAL UOC.
- CANIMAS, J. (2016). «DECIDIR POR EL OTRO A VECES ES NECESARIO», A LA INCAPACITACIÓN, REFLEXIONES SOBRE LA POSICIÓN DE NACIONES UNIDAS, BARCELONA: QUADERNS DE LA FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS, nº 39, 2016, PÀG. 13-31. [HTTP://WWW.FUNDACIOGRIFOLS.ORG/DOCUMENTS/4662337/11652801/INCAPACITACION/2E1C202B-019A-4248-9168-38A27C97C25C](http://www.fundaciogrifols.org/documents/4662337/11652801/INCAPACITACION/2E1C202B-019A-4248-9168-38A27C97C25C)
- Canimas, J. (2015)«¿Discapacidad o diversidad funcional?», Siglo Cero Abril-Junio, 2015, vol. 46 (2), nº 254, pp. 79-97.
- Canimas, J. (2015). Com resoldre problemàtiques ètiques? Barcelona: Editorial UOC, 2015.
- DINCAT, (2016). L'Ètica de DINCAT, Barcelona.
- Fundació Pere Mitjans (2017). Document marc de suport a la salut sexual i afectiva de les persones usuàries de la Fundació Pere Mitjans.
- Llei 21/2000 Sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica.
- ONU (2006). Convenció Internacional sobre els Drets de les persones amb Discapacitat.
- Ramos, J. (2009). Autonomia i vulnerabilitat en les persones amb discapacitat intel·lectual. L'ètica en els serveis socials. Quaderns d'acció social i ciutadania , nº 6 . Barcelona 2009
- Roman, B. (2016). Ética de los Servicios Sociales. Barcelona, Herder.
- VV.AA. (2016). La Incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas. Cuadernos de la Fundación Victor Grífols 39, Barcelona.
- VV.AA. (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida. Colección Documentos Nº 21020. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Madrid.



# VI. PERSONES QUE HAN PARTICIPAT EN L'ELABORACIÓ D'AQUEST DOCUMENT

MARTÍ CUIXART (Residència Vigatans)  
MARIA TERESA NISARRE (Residència Vigatans)  
CARLES GIL (Residència Vigatans)  
MARGA SUÁREZ (Residència Vigatans)  
MIREIA GARCIA (Residència Vigatans)  
CRISTINA ARAGALL (Residència Vigatans)  
MERCÈ MONTULL (Residència Vigatans)  
VICENTE ABARCA (Residència Vigatans)  
CARMEN PIQUER (Residència Vigatans)  
SANTIAGO NAVARRO (Residència Vigatans)  
ISABEL MÁRQUEZ (Residència Vigatans)  
DANIEL RABANAL (Residència Vigatans)  
ALICIA PÉREZ (Residència Vigatans)  
MERCÈ SERRA (Llar Emili Benedetti)  
ELISABETH MORA (Llar Emili Benedetti)  
EMÍLIA VALLS (Llar Emili Benedetti)  
JOSÉ LÓPEZ FERNÁNDEZ (Residència Aspasim-Sarrià)  
NÚRIA PEDROLA (Residència Aspasim-Sarrià)  
LOURDES SANS (Residència Aspasim-Sarrià)  
MABEL CLAVEL (Residència Joan Trias)  
ADOLF GUILLÉN (Residència Joan Trias)  
JOSÉ ANTONIO SEGURA (Residència Esclat Marina)  
MARIA LUISA GARRIDO (Residència Esclat Marina)  
JUAN DÍAZ (Residència Esclat Marina)  
JORDI GONZÁLEZ (Residència Esclat Marina)  
TERESA ARTAL (AFAP)  
ANNA NOGUERA (Oralia)  
CLARA CLOS (Fundació Pere Mitjans)  
RAUL ALCAZAR (Residència Tres Pins)  
DAVID LÓPEZ (Residència Tres Pins)  
PEPITA CABISCOL (Consorti Serveis Socials de Barcelona)  
IMMA PÉREZ (Consorti Serveis Socials de Barcelona)  
JOAN CANIMAS (Coordinació) (Universitat de Girona)

Aquest document ha estat redactat per: Pepita Cabiscol, Joan Canimas i Imma Pérez.











**Consorci  
de Serveis Socials  
de Barcelona**

Generalitat de Catalunya  
Ajuntament de Barcelona

