



RELATORÍA

‘El derecho a la asistencia personal y la vida independiente desde la comunidad’

#JornadaAPECOM22

RELATORÍA

‘El derecho a la asistencia personal y la vida independiente desde la comunidad’

#JornadaAPECOM22



Edita:



Gran Via de les Corts Catalanes, 562, pral. 2a
08011 - Barcelona
Tel.: 93 451 55 50
ecom@ecom.cat
www.ecom.cat

Fecha de edición: diciembre 2022 - Primera edición

Coordinación de edición: Sílvia Riu y María José Moya

Equipo de redacción: Laia Serra Valls

Diseño y Maquetación: Guillermo Amellugo

Agradecimientos: A todas las personas que han participado en hacer posible la realización de la jornada: Ana Suñé y Fernando Sánchez (personas cogestoras del servicio de Asistencia Personal, AP, de ECOM y conductores de las jornadas), ponentes, personas de la Junta Directiva de la Federación ECOM, integrantes de los diferentes departamentos de la entidad implicados, y otras personas cogestoras de AP que han formado parte de la elaboración de las jornadas.

Podéis descargar este documento en PDF en nuestra web: **www.ecom.cat**

Esta publicación está sujeta a licencias Creative Commons Reconocimiento-No-Comercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.

Para ver una copia de esta licencia, visita:

https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es_ES



ÍNDICE DE CONTENIDOS

¿QUIÉNES SOMOS? /05

INTRODUCCIÓN /07

MESA INSTITUCIONAL /08

- Sr. Albert Carbonell, presidente de ECOM.
- Sra. Marta Segura, directora general de la Autonomía Personal y la Discapacidad de la Generalitat de Catalunya.
- Sr. Jordi Tudela, gerente del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona.

PONENCIA MARCO: “Hablemos de Vida Independiente y Asistencia Personal ¡en Europa!” /11

- La red ENIL
- Principales campañas de la red ENIL
- Vida Independiente y Asistencia Personal
- El enfoque adecuado
- Del modelo médico al social
- Artículo 19 de la Convención de la ONU
- Observaciones generales núm. 5 sobre Vida Independiente e Inclusión en la comunidad
- Comentarios Generales sobre Asistencia Personal
- Encuestas sobre Vida Independiente
- Ejemplo de Suecia
- Ejemplo de Eslovenia
- Ejemplo de Grecia
- Cronología de la Vida Independiente
- El mensaje
- Mecanismos de reclamación por incumplimiento de la Convención
- Calidad de los programas de Asistencia Personal en Europa

MESA REDONDA: “Experiencias de activismo por la Asistencia Personal en el territorio” /18

- Cómo han surgido las iniciativas
- La lucha por la asistencia personal en Terrassa
- La lucha por la asistencia personal en Valencia
- La lucha por la asistencia personal de PerDret
- ¿Qué camino creéis que se debe seguir para que se apruebe el decreto de Asistencia Personal en Cataluña? ¿Qué aciertos o errores de estrategia en vuestras experiencias podríais compartir para aquellas personas que están poniendo en marcha iniciativas parecidas o distintas? /23

CLAUSURA /25



¿QUIÉNES SOMOS?

ECOM somos un movimiento impulsado por **personas** con discapacidad física y/u orgánica que trabaja, a través de nuestro **empoderamiento y participación**, para conseguir una sociedad inclusiva donde poder hacer efectivo el **ejercicio de nuestros derechos**.

Bajo la marca ECOM se agrupan la **Federación ECOM y la Fundación ECOM**. Actualmente, la Federación ECOM está **integrada por más de 120 entidades** de personas con discapacidad física y/u orgánica de todo el territorio estatal.

PROPÓSITO

Transformar la sociedad para que se respete la dignidad de todas las personas.

MISIÓN

ECOM tiene una **doble misión**: en primer lugar, **defender el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad física y/u orgánica** para alcanzar la plena inclusión social y mejorar su calidad de vida, con el empoderamiento de las personas cómo eje vertebrador. En segundo lugar, **fortalecer el sector asociativo de la discapacidad física** a través de la participación, la representación y el empoderamiento.

VISIÓN

Ser la **entidad de referencia de la discapacidad física y la interlocutora reconocida y legitimada** para el desarrollo de políticas que favorezcan la igualdad de oportunidades, siempre con un espíritu de innovación, colaboración y transformación social.

VALORES

La misión de ECOM se sustenta en los **valores del empoderamiento, la inclusión, el activismo, la participación, el compromiso y la innovación.**

LA DEFENSA DE LOS DERECHOS

En ECOM actuamos por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad física y/u orgánica con el enfoque de los derechos humanos, fundamentados en la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (aprobada por la ONU el 2006), que establece que las personas con discapacidad tenemos los mismos derechos que cualquier otra y que somos iguales ante la ley.

¿Cómo lo hacemos?

Empoderando a las personas con discapacidad física y/u orgánica a través del reconocimiento de sus derechos.

Asesorando, formando y acompañando en materia de recursos sobre la discapacidad y la defensa de los derechos.

Inciendo en las políticas públicas y las decisiones de asignación de recursos.

Interlocutando con representantes de las principales instituciones y agentes sociales.

Participando en diferentes órganos consultivos de diferentes organizaciones y entidades públicas.

Cooperando con otras organizaciones.

Fortaleciendo el tejido asociativo, dotando de voz y representación al sector.

Reivindicando y realizando acciones divulgativas sobre el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad física y/u orgánica.

Publicando material de consulta sobre derechos.

¿Cómo lo hacemos?

Concienciando y promoviendo en nuestra sociedad un cambio de mirada ante la discapacidad y la diversidad.

Sensibilizando para mostrar al resto de la sociedad la realidad que vivimos las personas con discapacidad física y/u orgánica.

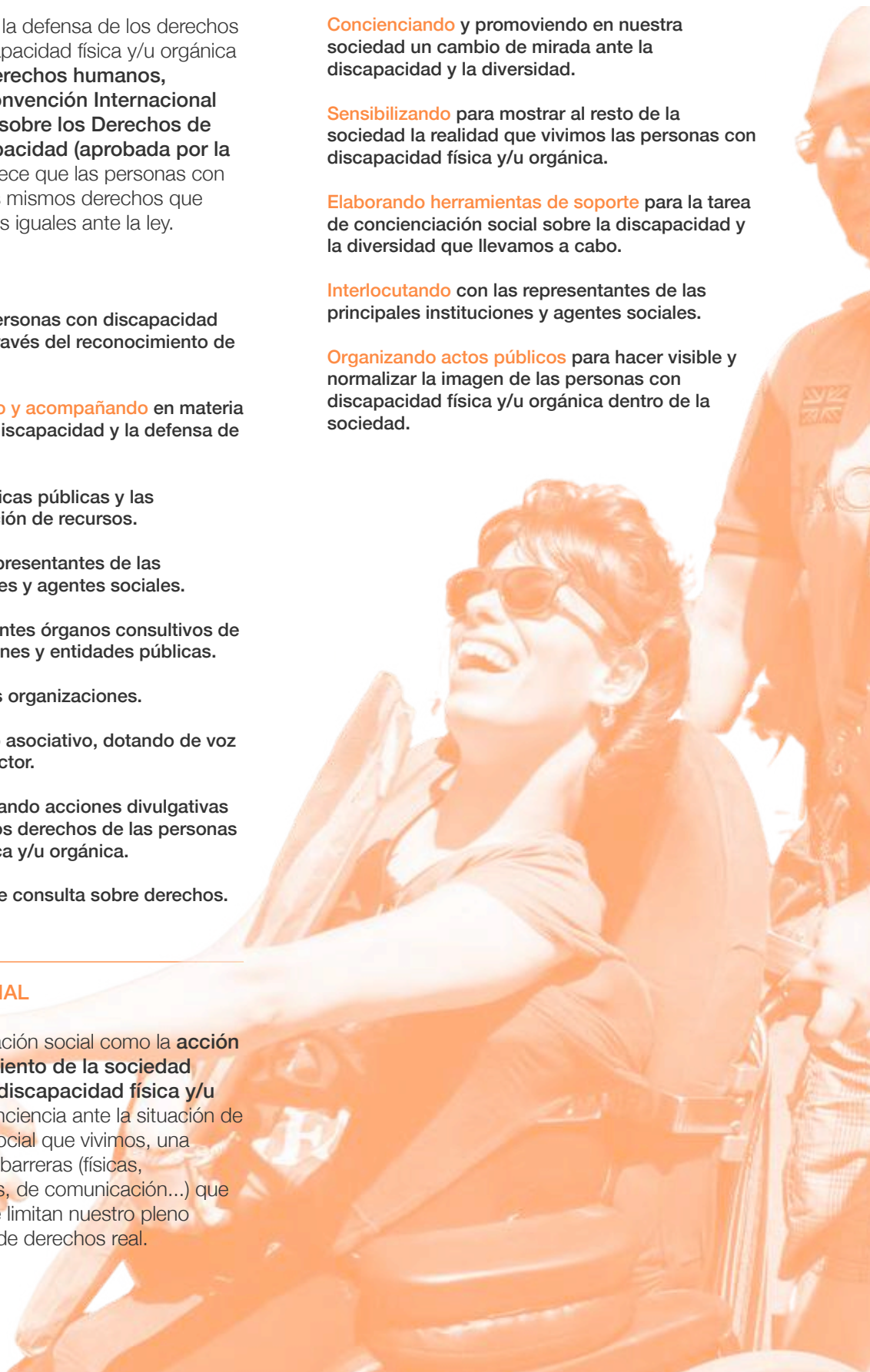
Elaborando herramientas de soporte para la tarea de concienciación social sobre la discapacidad y la diversidad que llevamos a cabo.

Interlocutando con las representantes de las principales instituciones y agentes sociales.

Organizando actos públicos para hacer visible y normalizar la imagen de las personas con discapacidad física y/u orgánica dentro de la sociedad.

CONCIENCIACIÓN SOCIAL

Entendemos la concienciación social como la **acción de promover el conocimiento de la sociedad sobre las personas con discapacidad física y/u orgánica** y la toma de conciencia ante la situación de desigualdad y exclusión social que vivimos, una situación causada por las barreras (físicas, urbanísticas, psicosociales, de comunicación...) que nos pone el entorno y que limitan nuestro pleno desarrollo y una igualdad de derechos real.





INTRODUCCIÓN

Se da comienzo a la **Jornada ‘El derecho a la asistencia personal y la vida independiente desde la comunidad’** celebrada el 20 de diciembre de 2022 en streaming, con la participación de un miembro de la **Red Europea de Vida Independiente ENIL** y representantes de tres iniciativas como ejemplos de activismo por la implementación real de la asistencia personal en nuestro estado.

Moderan el acto Ana Suñé, miembro de la junta de ECOM, y Fernando Sánchez, ambos miembros del servicio de Asistencia Personal de ECOM desde su inicio como usuarios y que durante todo este tiempo han estado implicados en su desarrollo y evolución.

OBJETIVOS DE LA JORNADA

1. Poner en valor y visibilizar el activismo por el derecho a la asistencia personal y la vida independiente.
2. Mostrar que el reclamo del derecho en la asistencia personal es una voz plural defendida desde la sociedad civil a través de diferentes formas de acción colectiva, y desde diferentes puntos territoriales de España y Cataluña.
3. Generar sinergias que permitan defender con mayor fuerza este derecho tan necesario para una vida independiente de las personas con discapacidad.

NOTA: La subtitulación de la jornada ha sido a cargo de ACAPPS.

La conferencia marco ha sido realizada en inglés. Esta relatoría toma la información del doblaje.

MESA INSTITUCIONAL

Inaugura la jornada una **mesa institucional** compuesta por tres personalidades representantes de la **Federación ECOM**, la **Generalitat de Catalunya** y el **Ajuntament de Barcelona**.

SR. ALBERT CARBONELL, PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ECOM

Saludos institucionales, a la **directora general de autonomía personal y de la discapacidad de la Generalitat de Catalunya, Marta Segura**, y al señor **Jordi Tudela, gerente del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona** y todo nuestro agradecimiento, desde ECOM, al **Ayuntamiento de Barcelona** por la financiación necesaria para hacer posible esta jornada. Saludos también a las personas asistentes, a quienes animamos a participar.

Esta jornada quiere poner **foco en el derecho de las personas con discapacidad a la asistencia personal** y a la vida independiente dentro de la comunidad. Derecho reconocido en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad desde el 2006, pero que **aún hoy no ha sido desplegado**, con lo que injustamente sigue siendo una realidad no accesible para muchas personas que lo necesitan.

Llevamos tiempo escuchando, debatiendo, argumentando que debemos avanzar hacia un cambio de modelo de atención a las personas con discapacidad, pero sin embargo **no estamos dando los pasos necesarios**, o no estamos poniendo el foco político en la Asistencia Personal.

En Catalunya se estuvo a las puertas de poder desplegar un Decreto de Asistencia Personal. Un texto en el que **ECOM estuvo trabajando y colaborando** en su redacción, pero al final es como si hubiera desaparecido. Sentimos que nos hemos quedado a un pasito de poder desplegar el Decreto y cuando creíamos que estábamos en el momento de tocarlo, nos hemos quedado en punto muerto. Algo que nos preocupa enormemente y que no podemos permitir como entidad que defendemos la Asistencia Personal y la Vida Independiente.

En ECOM llevamos trabajando desde el mismo 2006, en impulsar la asistencia personal y reclamando el despliegue de este derecho

imprescindible para que las personas con discapacidad física tengamos una Vida Independiente. Un trabajo que hemos hecho conjuntamente con las personas cogestoras porque es un **Servicio de Asistencia Personal en el que las personas que lo reciben no solo lo reciben** sino que están implicadas en la gestión, el funcionamiento y sobre todo en el diseño y en definir cómo tiene que ser este servicio. También en la reivindicación de que el derecho llegue a todas las personas.

Esta reclamación, del derecho a la asistencia personal y a la vida independiente de ECOM no es una voz única, sino que **es en comunidad**. Se han hecho **múltiples iniciativas**, hemos participado en otras a las que ECOM también hemos dado soporte. Al final **es un trabajo en red y una unión de fuerzas**, que es el único camino, creemos, para conseguir el objetivo real que se apruebe el Decreto y que todas las personas que lo necesitan puedan tener este derecho y además esté **en línea con lo que dice la Convención**.

Estas iniciativas han surgido para impulsar la Asistencia Personal de un modo muy diverso. **Algunas impulsadas por entidades, otras por personas individuales, otras por movimientos comunitarios.**

Diferentes maneras de articularse, pero con el mismo fin: conseguir que la asistencia personal llegue a todas las personas que lo necesiten para hacer su proyecto de Vida Independiente.

En la jornada sólo se han recogido algunas de estas iniciativas, pero **es importante ponerlas en valor a todas, así como al activismo y la lucha activa por los derechos**. Y que los incentivemos porque la experiencia nos demuestra que los derechos se tienen que luchar y que, una vez conseguidos, se tienen que defender para no perderlos. Por lo tanto, no perdamos de vista nuestro objetivo, sumemos fuerza para conseguirlo.

No podemos esperar más, porque llevamos muchos años de espera y **es un deber de las administraciones públicas desplegar el derecho a la Asistencia Personal**.

Al Gobierno catalán le pedimos la aprobación en cuanto antes del Decreto de Asistencia Personal que debe regular esta figura en Catalunya y al

Gobierno español, que regule la formación de acuerdo a la propuesta de 50 horas que defiende nuestro colectivo.

No nos podemos permitir pasar más tiempo sin atender los mandatos de la Convención y sin los soportes necesarios para garantizar la Vida Independiente de las personas con discapacidad dentro de la comunidad.

SRA. MARTA SEGURA, DIRECTORA GENERAL DE AUTONOMÍA PERSONAL Y DE LA DISCAPACIDAD DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA

Gracias, en mi nombre y el del Conseller Carles Campuzano, gracias por la invitación a la jornada que estoy segura que será muy provechosa, con la presencia del señor Goungor y con la posterior mesa redonda donde se verán las diferentes iniciativas y se continuará avanzando e impulsando los proyectos de vida entre las personas con discapacidad, entre los cuales la figura del asistente personal juega un papel que consideramos clave.

Desde el Departamento de Derechos Sociales de la Generalitat de Catalunya, una de las tareas que tenemos encargadas y que identificamos como prioritarias es el despliegue del conjunto de prestaciones y de los servicios del sistema de la dependencia, entre las que se engloba la figura del Asistente Personal. Por otro lado, **tenemos muy presente la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad,** que indica en su artículo 19 el derecho a vivir de forma independiente y a pertenecer de manera inclusiva y clara en la comunidad.

Este derecho, que a simple vista puede parecernos totalmente obvio, **implica realmente un cambio en el punto de vista de la sociedad** y en el paradigma del acompañamiento y en el soporte que tienen que dar la administración, las administraciones públicas -porque somos diversas las implicadas en este proceso-.

Muchas veces **nos encontramos con situaciones de falta de recursos, o de obstáculos que hacen que no avancemos** de la manera correcta y a la velocidad que consideramos que sería necesaria, pero desde la Dirección General de la Autonomía Personal y de la Discapacidad, que represento,

queremos impulsar el desarrollo de la figura del asistente personal para facilitar y simplificar el derecho a la vida de manera independiente por parte de las personas que tienen alguna dependencia o discapacidad.

Uno de los **ejes prioritarios** del nuevo equipo de la consejería y una de las líneas estratégicas en las que estamos trabajando **es que las personas que tienen una situación de discapacidad o dependencia puedan permanecer en su domicilio el mayor tiempo posible,** o sea apostamos por procesos en los que la institucionalización se realice, si es necesaria, en las fases más tardías posibles. Para poder conseguir este objetivo, **necesitamos proporcionar a las personas los soportes y ayudas necesarias.**

Cuando hablamos de la **Atención centrada en la persona,** en el hecho de que la persona sea el centro del sistema de las ayudas sociales y de derechos sociales, estamos poniendo sobre la mesa que la persona esté realmente en el centro y **tenemos que tenerla como interlocutora activa a la hora de procesar sus deseos,** y no tiene que ser solamente una receptora de decisiones que a veces son ajenas a su voluntad y que con la mejor de las intenciones toman la familia o la administración por ella.

Estoy plenamente convencida de que **el Pacto Nacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad facilitará la adaptación** a las propuestas que realiza la Convención y allanará el camino de las personas que desean tener una Vida Independiente plenamente en la comunidad.

No me extendo más, os agradezco nuevamente la invitación y os animamos a seguir trabajando para dar soporte y ayuda a las personas con discapacidad en nuestro país.

JORDI TUDELA, GERENTE DEL INSTITUTO MUNICIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE BARCELONA

Buenos días, saludos a la directora general y al presidente de ECOM, gracias por la invitación. Disculpo al presidente del Instituto que no ha podido estar presente por motivos de agenda.

¿De qué forma podemos aportar alguna mejora al desarrollo que se está haciendo de esta figura? Si me permiten, vayamos al inicio; sería la evolución de lo que antiguamente –todavía existe- pero **se hablaba del soporte a 3ª persona**. La ley 39/2006 de 14 de noviembre, que se conoce clásicamente, coloquialmente como **ley de la dependencia, en realidad ya marcaba el camino** que esta jornada y otras tomarán seguramente, que es de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

La **clave de esta ley era el desarrollo de la autonomía personal y un eje central para ese desarrollo es la figura del Asistente Personal**, que empezó como una prestación económica y que a lo largo de los años hemos visto que había que completar con un servicio.

Es una figura – como ha comentado el presidente de ECOM con toda la razón- que **no está desarrollada a nivel laboral, ni conceptualmente, de formación, de atención**. Es una figura muy particular, singular y muy necesaria. Tiene mucho recorrido su mejora, tanto en su definición como en su aplicación.

De hecho, querría resaltar que con la Generalitat de Catalunya y ECOM y otras entidades, **estamos desarrollando un proyecto piloto de asistente personal** -que lleva más de 10 años, quizá está durando demasiado-, donde participan personas para ver cómo vamos acercando lo que la ley de dependencia definía y lo que ahora se está dando en el concepto que se desarrolla en la Convención de Naciones Unidas.

Pronto tendremos una reunión para ver qué conclusiones nos da este programa que ya lleva mucho tiempo y cómo lo podemos generalizar a más personas.

A nadie se le escapa que **todas las administraciones tendremos que hacer un esfuerzo de reordenación de los presupuestos** para poner en el centro de las ayudas a las personas con discapacidad -y dependencia, porque es de donde sale esta figura- el tema de la autonomía y de la asistencia personal complementada con otras ayudas que al salir la ley no existían.

También pido disculpas porque no podré quedarme toda la jornada, pero estaremos atentos al documento que se realizará y estamos a disposición

de ECOM y de todas las entidades que desarrollan este tema para cooperar con la Generalitat, como no puede ser de otra manera, en aplicar esto en beneficio de todas las personas que lo necesitan.

Albert Carbonell, presidente de la Federación ECOM da cierre a la Mesa Institucional.

Asegura estar convencido de que todos queremos que esta figura se despliegue lo antes posible, pero desde el colectivo la necesidad ya es muy patente, empieza a haber muchas presiones, porque los derechos se tienen que luchar y trabajar. Y es una opinión generalizada en el colectivo, y es que el 2006 (año en que se aprobó la Convención) nos queda muy lejos.

Es un movimiento muy chulo porque son las propias personas que reciben el servicio las que están diseñando cómo tiene que ser. Y sí, tenemos que ir de la mano con administraciones, profesionales, colectivo, pero es muy importante que sigamos avanzando porque si no, dentro de poco hará 20 años de la Convención y tenemos que ir avanzando.

PONENCIA MARCO

Hablemos de Vida Independiente y Asistencia Personal ¡en Europa!

La segunda parte de la jornada consta de la ponencia del señor Kamil Goungor, oficial de apoyo a políticas y movimientos de la red europea de vida independiente, ENIL; miembro del comité de juventud en la comisión de tecnología de la organización. Es uno de los cofundadores de la primera y única organización de vida independiente en Grecia, ILiving. Presidente del Foro europeo de la Discapacidad en un periodo que terminó el verano de 2022.

La ponencia proyecta la mirada hacia Europa con ejemplos del desarrollo de la asistencia personal y de la evolución del activismo por la autonomía personal en diferentes países de la Comunidad Europea, así como profundiza sobre el concepto de Vida Independiente. Ante la amplitud del tema de la Vida Independiente, la red ENIL puede seguir proporcionando información y apoyo al gobierno español y gobierno catalán para apoyar en la transición.

LA RED ENIL

La red ENIL cubre diversas discapacidades. La vida independiente no es sólo para las personas con discapacidades físicas, sino que es un concepto que cubre las necesidades de todas las personas, tengan las discapacidades que tengan -intelectuales, autismo, cualquiera-. Por ello nuestros miembros no son sólo una categoría de personas, sino que pueden tener distintas discapacidades.

Es una organización de base. Nuestros valores son autodeterminación, autorepresentación, desinstitucionalización, que es muy importante para nosotros, y elección y control, por supuesto.

¿Cómo podemos conseguir todo esto? Con el acceso a la sociedad: servicios sociales, asistencia personal -el tema de debate hoy- pero también muchas otras cosas, como entornos sin barreras,

opciones de viviendas -porque es muy importante invertir en viviendas, aunque el gobierno invierte muchas veces en otro tipo de cosas-. Ayudas técnicas, educación inclusiva, libertad de movimiento.

Tenemos a miembros individuales y organizaciones de Europa y fuera de ella, y también tenemos miembros en España.

Entre nuestras campañas clave y actividades que llevamos a cabo, está la Freedom Drive, que es una conferencia bianual. La hicimos en Estrasburgo, inicialmente, ahora en Bruselas, donde también están las administraciones europeas. Allí tenemos oficinas donde reunimos a personas del movimiento para la Vida Independiente en Europa.

Tenemos a una red de jóvenes; el activismo debe incluir a los jóvenes con discapacidades; para nosotros la juventud es muy importante, son el futuro del movimiento. Por eso trabajamos con ellos. Con ellos queremos avanzar.

Este año fue el Año Europeo de la Juventud, según la Comisión Europea, y hemos puesto mucho énfasis en la juventud.

PRINCIPALES CAMPAÑAS DE LA RED ENIL

'Freedom Drive'

Personas con discapacidad de diversos países se reúnen en Bruselas -antes se hacía en Estrasburgo- para hablar sobre la Vida Independiente. Nos reunimos con políticos, parlamentarios, representantes de la comisión; hacemos una marcha de protesta por las calles de Bruselas con eslóganes como "la institucionalización no es la solución"; hacemos actividades divertidas, seminarios, etc.

La próxima será en 2024.

Día Europeo de la Vida Independiente el 5 de mayo

Creamos esta efeméride para toda Europa y ahora incluso los políticos de la Unión Europea lo tuitean y hablan sobre la importancia de la Vida Independiente y nuestros miembros hacen actividades durante estos días de índole diversa (exposiciones,

conferencias, protesta, etc.)

Reuniones con miembros y coaliciones

Nos reunimos con miembros de la red para escuchar, intercambiar conocimientos, para que puedan debatir de sus retos, informar de nuestras actividades. Este año nos reunimos en Budapest y el próximo año será en Portugal.

También hacemos coaliciones. Durante la Covid intentamos estar activos para ver cómo afectaba a la VI.

Cuerpo Europeo de Solidaridad

Bajo el programa Erasmus+. La idea es que jóvenes voluntarios con discapacidades trabajen con nosotros durante varios meses en Bruselas para que sepan más del movimiento, conozcan otras organizaciones y vean cómo es la vida allí. Esto es importante para crear líderes jóvenes del futuro para empoderarles y también mostrar que Erasmus es posible para todo el mundo, también para personas con discapacidades que tengan asistente personal.

Investigación y publicaciones

Hacemos mucha investigación sobre Vida Independiente y la publicamos. Es muy importante para nosotros. **Somos una organización que se basa en las pruebas.** Queremos demostrar que lo que decimos no es algo que nos inventemos, sino que está basado en evidencia científica.

Desinstitucionalización y Autonomía Personal

Estos dos puntos son muy importantes para nosotros: **Reclamamos la inclusión en la comunidad.** Miren en esta diapositiva, una mujer de Bélgica, durante la Freedom Drive, en 2015. Su eslogan dice “Necesito más presupuesto para la asistencia personal para que mi madre pueda ayudarme más en el campo de refugiados”.

Aquí se muestra bien cómo **las personas con discapacidad forman parte la comunidad, están implicadas.** No queremos sólo preocuparnos de nuestras vidas, sino por los Derechos Humanos. Queremos enfatizar que somos parte de la comunidad, que ayudamos a otras personas como los refugiados.



Trabajamos por la desinstitucionalización: Las instituciones muchas veces son nuestro enemigo.

En la **Freedom Drive de 2019** realizamos una acción en la calle para mandar un mensaje a la Comisión Europea, y es que Europa no debe ir por el camino de la institucionalización.

La acción **consistió en personas metidas en jaulas** con un cartel en el que se lee “este es un proyecto financiado por la UE”.



(Arriba) Varias imágenes de instituciones (España, y el resto, de otros países) y en el centro fotografía de la acción de protesta de la Freedom Drive 2019 –la jaula con el letrero “proyecto financiado por la UE”.

Reclamamos apoyos individuales: vivienda asequible y accesible, asistencia personal, apoyo de los demás, ayudas técnicas; y también del entorno: accesibilidad, educación, transporte y otros servicios.

Desmontamos mitos: Intentamos desmontar mitos o leyendas urbanas, leyendas relacionadas con la Asistencia Personal o la Vida Independiente. Si conocen alguno, pueden mandarme un mensaje.

Campañas de financiación: de la vida independiente.

¿QUÉ ES LA VIDA INDEPENDIENTE?

Adolf Ratzka, el padre del movimiento de Vida Independiente la definió como “tener el mismo abanico de opciones y el mismo grado de autodeterminación que las personas sin una discapacidad dan por sentadas”.

Es un Derecho Humano, en efecto, pero los políticos lo dicen de forma genérica y hay que concretar más: **Es la única forma verdadera en la que la persona con discapacidad vive completamente independiente en la comunidad** teniendo el 100% del control sobre su propia vida, como cualquier otra persona. Y es para todos, sea cual sea la discapacidad y el nivel de apoyo necesario o la edad.

Ejemplo JAG de Suecia

Visité personalmente la **organización JAG, una de las mayores organizaciones en Suecia**. Tienen a personas con discapacidad intelectual y distintas discapacidades; hay personas que no pueden hablar. **Ninguna de ellas vive en instituciones** o en casas donde viven muchas personas, sino que viven de forma independiente, con ayuda. Es algo que mucha gente piensa que no es posible, pero hemos visto que sí lo es. **Sabemos que es posible.**

En este caso, **en Suecia, la Asistencia Personal es un derecho para todo el mundo**. Seguro que hay cosas que se pueden mejorar, pero es un buen ejemplo de Vida Independiente.

Trabajan con las personas con discapacidad en el centro. Por ejemplo, en el apoyo en la toma de decisiones –que a veces se hace a través de un representante legal-; en la formación que reciben los

asistentes personales, que pueden realmente ayudar a las personas con discapacidad.

El enfoque adecuado

Para mí **el enfoque adecuado es Stephen Hawking**. Su ejemplo demuestra que, con el entorno adecuado, el enfoque y los apoyos necesarios, la persona puede desarrollarse completamente. Se convirtió en un científico mundialmente famoso, pero si hubiera estado en el lugar o entorno equivocados, por ejemplo, en Grecia, mi país, habría acabado en una institución y hubiese muerto muchísimo antes.

Es muy **importante que tengamos el enfoque individual** para poder comunicarnos con las personas, para que puedan vivir una vida independiente.

Del modelo médico al social

En ENIL nos basamos en el enfoque social. **No vemos la discapacidad como un problema del individuo sino de la sociedad**. Sufrimos la discriminación y opresión de la sociedad; el problema son las barreras.

From Medical to Social model

Medical model of disability: disability as a “problem” of the disabled individual. It is not seen as an issue to concern anyone other than the individual. The focus is therefore on “fixing” or “curing” the individual. Or labeling and grouping people according to the ‘defect’ in a protective, professionalized environment (institutionalization!)

Social model of disability: it is interaction with society that “disables” people, by creating barriers. It is society’s co-responsibility to reduce and remove them. Full citizenship, participation and equal opportunities are fundamental rights for all. This takes the focus away from what is “wrong” with a disabled person, and puts the emphasis on what we, as society, should all do in order to eliminate the barriers.



Traducción: *Del modelo médico al social*

Modelo médico de la discapacidad: la discapacidad como “problema” de la persona con discapacidad. No se ve como un problema que incumba a nadie más que

al individuo. Por lo tanto, la atención se centra en "arreglar" o "curar" al individuo. O etiquetar y agrupar a las personas según el 'defecto' en un entorno protector y profesionalizado (¡institucionalización!).

Modelo social de discapacidad: es la interacción con la sociedad que "inhabilita" a las personas, creando barreras. Es corresponsabilidad de la sociedad reducirlos y eliminarlos. La ciudadanía plena, la participación y la igualdad de oportunidades son derechos fundamentales para todos. Esto quita el enfoque de lo que está "mal" es la persona con discapacidad y pone el énfasis en lo que nosotros, como sociedad, debemos hacer para eliminar las barreras.

Artículo 19

Todo está escrito en el artículo 19 de la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas sobre la Vida Independiente y la inclusión en la sociedad**: "Todas las personas con discapacidad deben tener el derecho de vivir en la comunidad con opciones iguales a los demás y que pueden elegir el lugar donde quieren vivir y deben contar con el apoyo y los servicios, incluido la asistencia personal". **Éste es el punto clave: la Asistencia Personal se menciona aquí**, así como otros elementos sobre servicios que estén disponibles en condiciones de igualdad para personas con discapacidad y sin discapacidad.

Observaciones generales número 5 sobre vida independiente e inclusión en la comunidad

Hay observaciones generales sobre la educación inclusiva u otras consideraciones, pero hoy nos concentramos en la número 5, sobre vida independiente y vida en la comunidad: **Qué significa vivir independientemente o la inclusión en la sociedad; qué es la Asistencia Personal.**

El Artículo 19 es un texto que está abierto a muchas interpretaciones, por eso es muy importante tener esta **Observación General núm. 5** –también en español en línea- en la que se explica muy claramente qué se incluye y qué no.

Comentarios Generales sobre Asistencia Personal

Centrémonos sobre algunos puntos sobre Asistencia Personal:

1. La Asistencia Personal se debe proporcionar basándose en la persona y debe tener en cuenta los estándares de los DDHH que se establecen en la Convención.
2. Debe tener en cuenta la evaluación de las necesidades de las personas.
3. El servicio debe ser controlado por la persona con discapacidad.
4. Es una relación personal, algo que debe ser contratado por la persona con discapacidad.
5. Debe tener el consentimiento de la persona con discapacidad.
6. La persona con discapacidad debe poder elegir cómo usar este servicio, a quién contratar, etc.

Es muy habitual que haya confusiones. Muchas veces, organizaciones utilizan la terminología y afirman estar ofreciendo vida independiente o asistencia personal pero no cumplen los requisitos planteados por el artículo 19; por lo tanto, no están proporcionando estos servicios. En estos Comentarios Generales N° 5 podemos ver qué es correcto y qué no. Así, **unas soluciones globales obligatorias, dar servicios concretos u obligar a dos o más personas que vivan juntas no se ajusta a las disposiciones del artículo 19.**

Encuestas

En 2020 lanzamos la **primera encuesta sobre Vida Independiente**, que pueden ser de interés para todos ustedes.

El **objetivo era recoger información** sobre Vida Independiente y Asistencia Personal por parte de las personas con discapacidad en Europa; **la hicimos en el área del Consejo de Europa**; se hicieron 97 preguntas, algunas sobre información general, otras sobre Asistencia Personal, etc.

Obtuvimos más de 100 respuestas de 43 países europeos y tenemos información sobre cómo funciona la asistencia personal en estos países y esto es muy importante porque no teníamos esta visión de conjunto antes.

Según los **resultados, pues, en 2021, 33 de los 43 países de la zona del Consejo de Europa tenían sistemas de asistencia personal.** Algunos eran piloto, otros eran proyectos. Ahora hay más, por

ejemplo, Hungría nos dijo hace dos meses que tiene un proyecto piloto. Las cosas avanzan.

En muchos de estos países, las personas que respondieron dijeron que los sistemas de asistencia personal no eran adecuados. **El mejor sistema parecía ser el esloveno.** No lo conocíamos. Parece que tienen uno de los mejores sistemas de asistencia personal. Sin embargo, algunas fuentes dijeron que se podía mejorar.

He incluido **un enlace** donde pueden acceder a los sistemas de asistencia personal en todos los países:

Hay programas de asistencia personal en 33 de los 43 países de la CE, y las personas de estos 33 países reportaron problemas en estos sistemas-mayormente regionales, locales, pilotos-. Todavía muchos europeos no tienen asistencia personal y la necesitan; de hecho, muchas personas en todo el mundo no la tienen. Es un problema de orden mundial.

Ejemplo de Suecia

Es **uno de los primeros sistemas** de asistencia personal que se creó en Europa, si no el primero.

Se ha convertido en un derecho individual. Se basa en el derecho a tener buenas condiciones de vida. **No está relacionado con un tipo de discapacidad en concreto**, sino que es para todas las discapacidades. Tienen distintas medidas de apoyo. Se hace una evaluación en la que la persona dice las horas que cree que necesita. La ayuda está disponible las 24 horas, 7 días a la semana. Se puede utilizar más de un AP. Se cubre prácticamente todo el coste y tiene documentos que definen para qué funciones se puede usar el asistente.

Hay distintas posibilidades para contratar a los asistentes -a través de los ayuntamientos, las asociaciones de personas discapacitadas, que suelen ser las que contratan a los asistentes personales para ayudar a las personas de la comunidad-.

Ejemplo de Eslovenia

Empezaron un proyecto piloto con organizaciones tradicionales que no estaban muy de acuerdo. **El proyecto piloto duró 20 años** ¡imagínense! Este no es el enfoque adecuado.

Fue **muy complicado**. Llegaba la financiación de distintas fuentes: Loterías nacionales, gobiernos locales (entonces cuando cambiaba el gobierno local, cambiaba la política, etc.).

Esto **cambió en 2017, cuando se aprobó una ley** que se empezó a aplicar en 2019 y este año ya llegan a más de 3.797 usuarios. Es una gran cifra porque Eslovenia no tiene tantos habitantes.

Ejemplo de Grecia

El país de dónde vengo. **Creamos I-living en 2014** porque vimos que se hablaba de cosas en Europa que no se aplicaban para nada en Grecia. **Hicimos muchísimas conferencias**, actividades, y nos invitaron durante la pandemia a unirnos a un grupo sobre Asistencia Personal, **hablamos con el Gobierno sobre cómo podíamos crear una serie de medidas para ayudar a las personas a llevar una vida independiente**. Hablamos de temas importantes para nosotros. Por ejemplo ¿las familias deben ser asistentes personales?, ¿Cómo hacer la evaluación? ¿Quién va a ser el proveedor de servicios? ¿Una agencia? Las personas en instituciones ¿deben tener asistente personal? ¿Se debe formar a los asistentes personales? ¿Qué sueldo debe tener? ¿Qué proveedores de servicios debe haber?

Se elaboró una guía, vamos a empezar a aplicarlo ahora y esperemos que el año que viene ya tengamos Asistencia Personal en Grecia, aunque sea en el marco de un proyecto piloto.

LO QUE LA VIDA INDEPENDIENTE SIGNIFICA

En esta animación llamada "Vida Independiente significa...", creada por dos de las co-fundadoras de i-living (Eva Lampara y Antonia Trikalioti) con motivo del 5 de mayo (Día Europeo de IL), se muestra lo que deberíamos tener (y por qué), y lo que tenemos ahora en Grecia (y no solo): **Independent Living means...**

CRONOLOGÍA DE LA VIDA INDEPENDIENTE

- 1972. El primer Centro para la Vida Independiente (CIL) se estableció formalmente en Berkeley, California.
- 1989. La Red Europea de Vida Independiente (ENIL) se formó en Estrasburgo durante una conferencia sobre Asistencia Personal.
- 2003. Creación en Estrasburgo de la primera convención de Freedom Drive.
- 2006. Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- 2014. Proclamación del Día de la Vida Independiente por ENIL.
- 2017. Creación de la red mundial de vida independiente.

EL MENSAJE

El mensaje último es que **todos debemos promover y exigir la Vida Independiente**. Esto es lo más importante, porque si no podemos vivir en casa, no me sirve de nada que el bus u otras cosas sean accesibles, porque no puedo vivir mi vida.

Todas las políticas a todos los niveles deben estar en plena consonancia con la Convención de la ONU.

No queremos cura, cuidado o protección –porque no estamos enfermos-. **Queremos los apoyos adecuados para tomar nuestras propias decisiones.** Buenas o malas, pero nuestras.

Las personas con discapacidad debemos estar juntas y luchar por nuestros derechos humanos. No podemos quedarnos sentados a esperar que otros nos “ayuden”. Debemos estar orgullosos, ser fuertes y visibles.

ENIL está disponible para proporcionarles más información, datos y ejemplos, y para cooperar en todo lo que necesiten.

MECANISMOS DE RECLAMACIÓN POR INCUMPLIMIENTO DE LA CONVENCION

En algunos países hay legislación que se puede usar para hacer que se cumpla la Convención. Los estados que han ratificado la Convención están obligados a que se cumpla.

En algunos casos se ha llegado a los tribunales. **El profesor Ratzka hablaba hace unas semanas de la decepción en nuestro movimiento, porque no llevamos a nuestros gobiernos a juicio.**

Deberíamos llevar a los políticos a los tribunales y exigir nuestros derechos. Que las legislaciones nacionales cumplan con la Convención.

Por otro lado, **en Asistencia Personal no todo es vinculante legalmente.** Se puede vincular la asistencia personal a DD.HH., los cuales, cuando hay situación de peligro de muerte o de daño grave, sí se pueden llevar a los tribunales. Así, por ejemplo, si la persona va a morir o sufrir un daño si no tiene asistencia personal, es una forma de hacer avanzar el proceso y la defensa del derecho.

El Comité para las personas con Discapacidades está redactando informes para cada país –no sé qué han escrito para el caso de España-. Hay recomendaciones que se pueden utilizar como mecanismo. Podéis consultar esta información en: <https://www.ohchr.org/es/treaty-bodies/crpd>

Podemos, conjuntamente, **impulsar a través de la red europea;** escribir cartas conjuntamente, presionar a las instituciones. Muchas cosas se pueden hacer. Alianza de varios países para emprender acciones judiciales u otras acciones de todo tipo.

CALIDAD DE LOS PROGRAMAS DE ASISTENCIA PERSONAL

En el aspecto cualitativo, allí donde sí existen programas de AP, ¿qué calidad tiene el mismo?: Las personas con discapacidad ¿pueden elegir a sus AP? ¿Es el coste asumido de forma pública por los gobiernos o administraciones? ¿Tienen que hacer copago, las personas con discapacidad? ¿Tienen el número suficiente de horas que necesitan?...

El aspecto de la calidad difiere de país a país.

En algunos casos tienen buena calidad porque hay un control del presupuesto personal, y esto es lo ideal: dar el dinero a las personas con discapacidad para que lo gestionen y decidan como quieren utilizarlo –si emplear directamente a una persona o a través de una empresa-; también tienen las horas que necesitan, el proceso de evaluación es bueno. Así es en los países escandinavos.

En algunos países hay algunos sistemas o programas que tienen una contribución, en los que hay que pagar una parte de la prestación por discapacidad para acceder a este servicio. El resto lo paga o el gobierno o los ayuntamientos, depende. Porque a veces incluso en el mismo país hay distintos programas –hay personas que se trasladan de ciudad porque en otras ciudades tienen mejor sistema-. En el Reino Unido conozco casos de personas.

En algunos países los sistemas no funcionan bien.

En Grecia, el gobierno decidió no dar dinero directamente a la persona con discapacidad sino al asistente personal, por lo tanto, se han saltado a la persona con discapacidad. Hay un nuevo programa que probablemente también tendrá algunos problemas.

En Bulgaria, por ejemplo, dan tan poco dinero que a las únicas personas que pueden contratar son familiares porque nadie quiere trabajar por esta cantidad. Muchas veces la familia no puede proporcionar este cuidado de calidad.

Hay un gran debate. En función de los lugares, los enfoques son muy distintos. Y dentro de un mismo país, lo mismo. En España me imagino que no es homogéneo.



MESA REDONDA

“Experiencias de activismo por la Asistencia Personal en el territorio”

Componen la mesa **tres personas representantes de iniciativas que ejemplifican los movimientos de defensa de la Asistencia Personal** surgidos de la sociedad civil. Se trata de un trabajo en red de diferentes organizaciones del ámbito de la discapacidad. Con diferentes formatos -fundaciones, OVIS, asociaciones-, han sido capaces de unirse por un objetivo común que es reivindicar la vida independiente y la asistencia personal.

Jordi Dueso, miembro de la Plataforma Prou Barreres e integrante del grupo por la defensa de la Asistencia Personal de Terrassa, en la que participan la Sindicatura de Greuges y el Consejo de Entidades de Acció Ciudadana, Espai Drets, con el soporte de ECOM.

Juan Benagues, coordinador de la Oficina de Vida Independiente de Valencia, compuesta por un grupo de personas con diversidad funcional y necesidades de apoyo; perteneciente a tres entidades comprometidas con los Derechos Humanos: Codifiva, entidad federada a Ecom; Kratos Humanitas, y Vicoval.

Cristian Lago, representante del grupo de activistas PerDret, un grupo iniciado por las personas cogestoras de la Asistencia Personal de ECOM.

CÓMO HAN SURGIDO LAS INICIATIVAS

Juan Benagues: El proyecto de la **OVI de Valencia es muy antiguo**. Ya en el Foro de Vida Independiente, antes que el de Madrid, se presentó un proyecto piloto, que no hubo manera de sacar adelante por diversos motivos –políticos, por otras entidades-. Lo intentamos desde Vicoval, el grupo activista que más se mueve en Valencia, pero éramos poca gente, no teníamos infraestructura, y no conseguíamos las subvenciones en las convocatorias en que nos presentábamos.

Hace cuatro años hubo un acercamiento con Codifiva, especialmente, y también la fundación Kratos. El problema era que Codifiva gestiona una residencia, aunque en su filosofía fomenta la Vida Independiente y la Asistencia Personal e incluso para la gente que vive en la residencia se fomenta la Vida Independiente y dos personas han salido de la institución.

Al final, con todo el debate y los dilemas que comportaba juntarse con una entidad gestora de una residencia –que no es ortodoxo para el movimiento de Vida Independiente- **se llegó a un acuerdo**.

Codifiva -con muchos años de trayectoria y una estructura técnica- y **Fundación Kratos, facilitan el acceso a la OVI a obtener subvenciones y ofrecen el lugar físico para funcionar como Oficina**. La gente de Vicoval ha tenido libertad absoluta para gestionar todo el proyecto y ha tenido el apoyo en su filosofía. **El 29 de junio de 2022 se presentó la puesta en marcha de la oficina** de orientación y asesoramiento en Vida Independiente para coordinar la Asistencia Personal. Yo estoy contratado como técnico en Kratos Humanitas y Codifiva, que ceden parte de mis horas de trabajo al proyecto de la OVI.

Así es como **se han juntado tres entidades, en principio muy distintas, para fomentar la asistencia personal** y ayudar a que cualquier persona que quiera acceder a ella tenga apoyo. **A día de hoy somos 230 personas con asistente personal**. Una cifra pequeña en comparación con la población. Sin embargo, es un avance.

Jordi Dueso: **Prou Barreres** somos más de 30 personas con diversidad funcional, pero pensamos que era importante tener un grupo muy potente para defender el asistente personal. **Así que empezamos a reunirnos con abogados, con el Observatori de Drets de Terrassa, la Sindicatura de Greuges (defensora del pueblo) y también, muy importante, con la Federación Ecom**. Cuando tuvimos este equipo empezamos a trabajar cómo estaba el tema de las leyes, el desarrollo del artículo 19 de la Convención de la ONU que es de obligado cumplimiento.

Difundimos la información recogida a todas las entidades sociales, entidades y plataformas de Terrassa que tuvieran que ver con el colectivo de personas con discapacidad y diversidad funcional. Hicimos varias charlas y tuvimos la gran suerte que

unas 30 asociaciones se sumaron a defender el derecho a la asistencia personal.

Con todo este soporte, con las entidades, **llegamos al ayuntamiento con mucho trabajo hecho.** Nos encontramos con los políticos, con los técnicos, y les pusimos encima de la mesa que tan sólo lo que hacíamos era defender nuestros derechos y garantizar la inclusión plena a participar en la sociedad.

Cristian Lago: Para entender qué es PerDret tenemos que ver hasta qué punto **las administraciones pasan de nuestros derechos y existe desigualdad en los recursos económicos,** el despliegue de los derechos, en la aplicación de la ley. Desidia, abandono, inacción; es un conjunto de situaciones que nos obliga a tomar las riendas de la situación.

Participamos desde la sociedad civil, tenemos independencia, tanto política como económica, respecto de las administraciones, con lo cual tenemos margen de maniobra para poder tener un discurso de acuerdo con las necesidades del colectivo. **Nuestra voluntad es cooperar con todas las personas del colectivo y entidades** que estén en esta misma línea, tanto a nivel autonómico, como nacional o internacional.

Nuestra aliada no es necesariamente una persona con diversidad funcional, puesto que hay personas que no tienen diversidad y son activistas, y viceversa. Lo que nos une es una verdadera voluntad de que haya una verdadera desinstitucionalización.

Actualmente trabajamos para que se desarrolle la Asistencia Personal en igualdad de derecho en todos los territorios. **Menos del 1% de las personas tienen este derecho en el estado español.** Esto es una ofensa, no pasaría en ningún otro colectivo. Vemos que el reparto de los presupuestos del estado no se adecúa a la proporción de lo que representa el colectivo demográficamente. Y la Convención tiene ya 16 años. Ha habido tiempo para aplicarla.

Vemos un país como Eslovenia, que ahora ha hecho una bolsa gratuita, está en el número 46 del PIB mundial, mientras que España está en el número 15. **No se trata solamente de una cuestión económica, sino de voluntad política,** así como de modelo, de qué entendemos por Asistencia Personal. Si somos un país entregado al SAD o a las

residencias, debemos ser sinceros y decirlo. Es a partir de esta hostilidad respecto a nuestros derechos que nace PerDret.

TERRASSA: ¿Qué argumento se expone al ayuntamiento para exponer la necesidad de la creación del servicio de Asistencia Personal?

Para hacer la solicitud al Ayuntamiento de Terrassa de la necesidad de la creación del servicio de Asistencia Personal, **apelamos a que es un derecho; al principio de subsidiariedad y de ser reconocidos por la comunidad europea.**

Hemos tenido reuniones para acordar cómo agilizar el desarrollo de este derecho. El viernes, 23 de diciembre, presentamos en el pleno del Ayuntamiento de Terrassa una propuesta con puntos muy concretos para defender la Asistencia Personal en Terrassa y hacer presión a la Generalitat.

El asistente personal de Terrassa es por un principio de subsidiariedad, pues las competencias de dependencia son autonómicas y estatales, pero nuestra apuesta es que luchemos entre todos. Terrassa no tiene la potestad del asistente personal, pero sí la responsabilidad de gestionar la inclusión de sus ciudadanos con el asistente personal. El artículo dentro de la Convención también está dentro de la Ley Estatal 39/2006 'permitir a la persona que lo requiere la asistencia personal'.

Entre las **propuestas** que planteamos están **potenciar los servicios municipales** de promoción de la autonomía personal y el soporte a la vida independiente para garantizar el derecho a vivir autónomamente en casa; la **creación de una Oficina Local de promoción de la autonomía,** con colaboración directa con el tejido asociativo; **concienciación a servicios sociales,** para que las y los profesionales que puedan apoyar a quien quiera pedir su derecho al asistente personal; garantizar la **coordinación de la administración local con la Generalitat de Catalunya** para que garantice esta prestación. Que el asistente personal sea a medida –las horas que necesiten y cada persona pueda dignificar su vida-; los procesos con la administración ágiles.

Establecer las fórmulas de financiación también es necesario. Puede ser a través del

contrato-programa con la Generalitat, pero también con fondos municipales –nos cuesta un poco trabajar esto con el Ayuntamiento de Terrassa-. **Necesitamos trabajar conjuntamente para que la propuesta del Asistente Personal sea una realidad.**

TERRASSA: ¿Cuál sería la clave para exponer en Pleno Municipal esta necesidad de la asistencia personal?

Jordi Dueso: Debemos informar a todas las personas con diversidad funcional de sus derechos, porque muchas personas ni los conocen, ni saben que los tienen. Y a partir de allí unirnos para defenderlos.

Como bien dice el compañero, aparte de ser un derecho a hacer una vida como se merecen todas las personas, es la inclusión que permite. El derecho a la asistencia personal, aparte de ser reconocido, tiene otros beneficios en la sociedad. **Debemos tener claro que, si no se nos garantiza este derecho, se nos está discriminando.** Y debemos decir ‘no a la discriminación’. La accesibilidad universal pasa primero por los derechos.

Vamos a continuar luchando, a seguir presionando. No vamos a entregar las propuestas al ayuntamiento y dejar de luchar. Claro que vamos a ir también al Parlament.

TERRASSA: Los grupos municipales que os proponen llevar vuestra propuesta al Parlament ¿Se hacen cargo? ¿Tienen alguna predisposición de actuar?

Jordi Dueso: Ahora vienen elecciones y les interesa visualizarnos. El grupo que ahora nos da la posibilidad de llevar nuestra petición al Parlament, había estado gobernando y cuando estuvo en el gobierno no hizo nada por la Asistencia Personal, y ahora que está en la oposición parece que sí.

Porque los derechos no tienen color. Si el grupo político quiere sumarse, le vamos a pedir responsabilidades como grupo político. Que defiendan ellos el derecho, primero y les apoyaremos; si no lo defienden vamos a hacer presión donde haga falta.

VALENCIA: ¿Cómo se ha conseguido trabajar en red, en la OVI?

Juan Benagues: El fin último de las tres entidades implicadas en la creación de la OVI de Valencia, cada una con una filosofía, es el mismo: que las personas con diversidad funcional puedan elegir, como dice la Convención, dónde, con quién y cómo vivir.

Todo empezó con Vicoval, que llevamos 15 años en el activismo de la Vida Independiente. Conseguimos que se publicara el Decreto regulando la Asistencia Personal en 2012 y fuimos las cinco personas primeras en tener asistente personal.

Una vez conseguido, faltaba difundirlo y que más personas pudieran acceder. Aquí es donde entraron Codifiva y la fundación Kratos, a las que conocíamos de hacía muchos años. El que era entonces presidente de Vicoval, Ismael, que falleció hace unos años, inició los contactos.

En Codifiva, las personas de la junta directiva y el presidente son personas con diversidad funcional y necesidad de asistencia personal también. Codifiva es cierto que gestiona una residencia, pero es pequeña y en el centro de Valencia, con lo cual, a pesar de las limitaciones que sabemos que tiene, no es un sitio aislado, como suele pasar con muchas residencias.

Vicoval teníamos el bagaje activista y la filosofía muy clara y Codifiva y la fundación tenían los medios.

VALENCIA: ¿Cuál es la particularidad de una OVI? ¿Qué la caracteriza?

Juan Benagues: La teoría de una OVI es que es una entidad sin ánimo de lucro gestionada y dirigida por personas con diversidad funcional y necesidad de asistencia personal. Luego en cada país, ciudad o lugar se adapta a lo que hay, tanto por cultura como por recursos. Hace años estuve trabajando para ENIL y **Martin Norton desde Irlanda me decía que no había ninguna OVI que sea lo que teóricamente debería ser, porque todas tienen sus particularidades.** Pero básicamente, **lo más importante es que esté dirigida y gestionada por personas con diversidad funcional y con**

necesidad de asistencia personal.

Proporcionamos a la gente los recursos que necesite. No tanto materiales, sino más de aprendizaje, de gestión, psicológico, para poder acceder a la asistencia personal. Facilitamos el trámite burocrático, pero también lo que viene después, porque una vez le dan a la persona el dinero para contratar a una persona, empieza el problema: a veces puede hacerse una montaña, a la persona que tiene que ver a dónde, a quién contrata, cómo hacer la entrevista, cómo gestionar un asistente personal cada día... **En una OVI es importante el aspecto psicológico y de soporte y acompañamiento.**

La parte más activista es el apoyo entre iguales.

Las personas que tenemos más experiencia en activismo, en asistencia personal, apoyamos a las otras personas; tenemos Grupos de Apoyo Mutuo enfocados a gente que tiene o quiere tener asistente personal en futuro próximo. También talleres de Vida Independiente dirigidos a cualquier persona.

También hacemos difusión y activismo: charlas en institutos, universidades. Hace poco, junto con la OVI de Castellón participamos en un curso dirigido a profesionales del trabajo social.

A nivel político también intentamos seguir haciendo presión.

Otra parte que queremos poner en marcha en el futuro es que la OVI directamente gestione la asistencia personal, pero todavía no hemos llegado a esto.

VALENCIA: En la OVI de Valencia, ¿qué camino habéis seguido para conseguir que se apruebe el Decreto y que la Asistencia Personal sea una realidad? ¿Qué dificultades, qué facilitadores habéis tenido?

Juan Benagues: El decreto se consiguió antes de la OVI. Fue en el 2012 cuando se publicó el primero pero el impulso ha sido en el 2018 con el cambio de gobierno. Los partidos que están ahora en el gobierno se comprometieron en su momento y cumplieron, no del todo, pero sí en parte. Por ejemplo, en cuanto a la cantidad de dinero. Como siempre, el político dice que no puede poner más,

aunque no te lo acabas de creer.

Lo que ocurre con el Decreto es que deja tirado a quien más necesita, porque la cuantía que da por unas pocas horas sí las da. Pero si se necesitan más, por ejemplo, 24 horas, no se van a conseguir nunca.

A la hora del Decreto, inicialmente, nos encontramos con las asociaciones tradicionales que no lo entendían; ahora cada vez lo entienden más, pero es cierto que quien no lo sabe a estas alturas es porque no quiere saberlo, porque hay muchísima información, estudios serios sobre retorno social, publicaciones...

Pero es verdad que hay que seguir difundiendo. El apostolado que nos toca de por vida, como decía Manuel Lobato.

Facilitadores, son personas que se dedican a la política y se quieren comprometer. **Yo no he conocido a ningún político que ante los argumentos diga que no está de acuerdo,** porque son tan lógicos y coherentes y respaldados por una convención de la ONU que no tiene vuelta de hoja. La cuestión es que se comprometan y lo pongan en marcha y dediquen dinero y recursos.

Aquí se están dedicando, pero no es suficiente y tiene trabas. Por ejemplo, cuando lo solicitas, te llega la resolución, pero no empiezas a cobrar hasta tres meses después. Pero tú tienes que contratar a una persona y presentar un contrato legal, y el máximo que se da es 2.300 euros; por lo tanto, hay que estar tres meses pagando de su propio bolsillo al asistente y poca gente tiene estos 7 mil euros iniciales. Quien no tiene quién le pueda prestar el dinero, no accede, directamente.

PERDRET: Acciones en defensa de la Vida Independiente; ¿Los planteamientos coinciden con los de otras activistas o hay discrepancias relevantes?

Cristian Lago: El discurso de defensa del derecho hay que aterrizarlo. **PerDret acaba de cumplir un año y estamos generando todavía una línea de trabajo.**

En **primer lugar, trabajamos en el aspecto legal,** dado que cuando la administración pública no facilita

el despliegue de este derecho, está incurriendo en una ilegalidad, porque la Convención es un documento de alto nivel legal. Estamos cooperando con equipos de ámbito legal –universidades y otro tipo de entidades- para ver cómo actuar en este sentido, y haremos jornadas de divulgación en las que se ponga en contexto la filosofía de Vida Independiente y se haga hincapié en que esto ya se debería saber y se debería cumplir. En la línea de lo que comentaba nuestro compañero Kamil que decía el señor Ratzka: **echamos de menos el empoderamiento de la propia persona y la defensa de su derecho a la Asistencia Personal.**

Una segunda línea de trabajo es la de ir a hablar con la administración pública. Ya nos hemos reunido en el Parlament de Catalunya y ahora queremos ir al Congreso de los Diputados. De hecho, estamos esperando respuesta para que nos reciban.

Una tercera línea de trabajo es la de cooperación -en relación de la segunda pregunta: No entendemos el activismo desde la individualidad, sino desde la cooperatividad, de que todas estamos igual, todas debemos luchar. No podemos esperar que venga papá o mamá a salvarnos. Nos cuidan de niños y adolescentes, pero de adultos va a ser difícil. Lo más parecido a papá y mamá es el estado y ya sabemos que a papá estado no se le da bien cuidar los derechos del colectivo. Siento tener que ser así de sincero, pero esta reivindicación no es fruto de una victimización ni creerme mártir, sino que viene porque hay mucha gente que ha muerto sin estos derechos, que no ha podido hacer su propio proyecto de vida, sin poder disfrutar de nada ni poder ejercer sus derechos.

¿Qué divergencias hay? **Entendemos que la asistencia personal no debería ser únicamente para personas con diversidad funcional física.** Luchamos para que sea un derecho ejercido por todo tipo de diversidades funcionales y personas con necesidades de apoyo.

A nivel de alianzas entendemos en las OVIs, en el Foro, también en ECOM, en las entidades y personas que llevan recorrido luchando por ellas. Damos la bienvenida y nos gustaría que más gente se sumara a partir de jornadas como ésta. Y que nos escriban a info@PerDret.org.

Al fin y al cabo, todos estamos en el mismo barco.

PERDRET: ¿Cómo tiene que ser la Asistencia Personal?

Cristian Lago: esta pregunta señala las principales luchas que estamos teniendo. Pero antes hagámonos también una pregunta **¿por qué nos estamos haciendo esta pregunta?**

Llevamos dieciséis años diciendo cómo debe ser. La Convención de los Derechos del Colectivo -Observación número 5 del Artículo 19- ya nos dice cómo tiene que ser. Quien quiere saberlo, lo sabe. No me creo que un responsable político no lo sepa.

Copago no, evidentemente que no debe haberlo.

Grado de dependencia, tampoco, porque quien tiene más dependencia sí tiene derecho, pero quien tiene menos grado, ¿le dejamos tirado? No entiendo la lógica de que lo necesita, pero un poco menos.

En cuanto a la intensidad de horas es muy sencillo: las horas que necesite la persona. Si necesita 24 horas, no vamos a darle soporte de 16 horas.

Formación sí, por supuesto, pero la que se desarrolla en la propia actividad porque es la propia persona cogestora quien sabe de sus necesidades y cómo desea que se realice el soporte, no ha de venir una tercera persona. El modelo tutelar no es en base a la convención. La formación debe ir implícita en el servicio.

Vuelve a ser una ofensa que el servicio se otorgue en función de si la persona tiene rentabilidad o no para el estado, es decir, si estudia o trabaja. Estamos discriminando proyectos de vida en función de si generan productividad para el estado. ¿Qué pasa con aquellas personas que están jubiladas, que han luchado toda su vida, pero ya no trabajan? Damos los soportes que necesitan las personas. Estamos hablando de una vida digna, no debe depender de si estudia o trabaja. La vida digna es un derecho universal, tenga la edad que tenga la persona.

¿Quién lo financia? Lo debe financiar el estado porque es una política social pública, sin ciudadanos de primera o de segunda. En esta línea, demográficamente tenemos suficiente peso para que se nos tenga en cuenta y seamos parte

importante en el devenir del estado.

En este sentido, **el estudio realizado hace años por el Ayuntamiento de Barcelona (Avaluació de l'impacte social del Servei d'Assistent Personal de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat) demostró que entre los distintos servicios posibles donde destinar fondos públicos** –Servicio de Atención Domiciliaria, residencia, cuidadores informales, asistencia personal-, **el más rentable es el de la asistencia personal.** Porque por cada euro invertido hay aproximadamente 10,5 euros de retorno, que es más que en cualquier otro servicio, porque es el que da mejor calidad de vida, da mayor capacidad de incentivar la economía, porque incluye a la persona en la sociedad, que tampoco recurre tanto a la atención primaria porque no está mal.

En la lógica de la rentabilidad **debemos preguntarnos si lo que tenemos es rentable, porque la no asistencia personal supone un gasto para las familias.** Si quien cuida a la persona con diversidad funcional es una persona de la familia, ésta no va a trabajar; si la persona está en una residencia, no va a participar de la comunidad. Etc.

¿QUÉ CAMINO CREÍIS QUE SE DEBE SEGUIR PARA QUE SE APRUEBE EL DECRETO DE ASISTENCIA PERSONAL EN CATALUNYA?

Jordi Dueso: que se considere una cuestión de derecho, por supuesto. Y es muy importante hacer como hoy, que nos hemos visto de diferentes lugares y situaciones: **aliarnos de alguna manera y reivindicar nuestros derechos.** Somos colectivos potentes y defendemos los derechos no sólo de las personas de nuestra asociación sino de derecho internacional.

Debemos crear un mecanismo ágil y rápido para presionar al gobierno español para que cumpla la ley del 2006.

Cristian Lago: Kamil nos explicaba la experiencia de Eslovenia, que en 2019 aprobaron una ley que realmente brindaba soporte al colectivo. **Tal vez hay que repensar la ley actual u ofrecer una nueva.** Desde el Foro de Vida Independiente hay una propuesta, que está ahí para trabajarla. Sería una buena opción.

También movilizar y empoderar al colectivo.

Identificar mecanismos de presión. Por ejemplo, la Sindicatura de Greuges, que ya lo habéis hecho y ha sido útil. Esto puede ser extensivo a todos los territorios. O directamente pedir que nos reciban en la institución pública, y hacer uso de nuestros derechos.

Reivindicar al estilo tradicional: recordemos que la asistencia personal se regula desde el Consejo Interterritorial, o sea que todas las Comunidades Autónomas votan al respecto del devenir estatal de la asistencia personal. Hemos de hacer presión en los diferentes territorios de España y estar atentas a que no nos metan goles a nivel de aplicación de la Ley de dependencia.

Debemos coordinarnos y organizarnos. Tener una relación horizontal.

¿QUÉ ACIERTOS O ERRORES DE ESTRATEGIA EN VUESTRAS EXPERIENCIAS PODRÍAIS COMPARTIR PARA AQUELLAS PERSONAS QUE ESTÁN PONIENDO EN MARCHA INICIATIVAS PARECIDAS O DISTINTAS?

Jordi Dueso: Es importante no tanto crear nuevos puntos de trabajo, sino **sumarse a iniciativas** -comunidades, grupos, ciudades- **que lo están creando**, que ya estén trabajando y defendiendo el asistente personal. Es importante sumar y mejorar. También aliarse a personas que puedan sumar, como abogados o la Sindicatura de Greuges (Defensor del Pueblo), o arquitectos. No sólo ir de la mano de personas de la comunidad de diversidad funcional. También concienciar y presionar a los técnicos municipales y evidentemente a los políticos.

En mi experiencia, con Prou Barreres, **nos vamos a sumar a gente que lleve un camino**, para mejorar y presionar a los responsables políticos.

Juan Benagues: ha habido muchos aciertos y también errores. En Comunitat Valenciana hay mucha gente que llevamos tiempo reivindicando esto, pero hemos fallado en encontrar relevo, en que venga gente más joven que lo entienda y vaya por el mismo camino. Hemos fallado en esto en el Foro porque vemos que nos hacemos mayores, las energías van menguando y hace falta que, entre



gente nueva, iniciativas nuevas, como ha dicho Jordi. Que se sumen.

A nivel personal pienso que **hay que aterrizar la filosofía de Vida Independiente**. Esto a veces implica que hay cosas que te gustaría que fueran de una manera, pero no van a ser y entonces quizá haya que sacrificar algunas cosas para tener algo más concreto. Que es lo que ha pasado en Valencia. La filosofía pura está muy bien, está ahí, pero a nivel práctico la gente tiene que poder hacer su vida, al final es éste el objetivo.

Lo difícil es encontrar el equilibrio. Por la militancia no hay que perder la realidad. Las ideas deben estar a nuestro servicio, no a servicio nuestro, hay que tener en cuenta la practicidad.

Cristian Lago: yo no estaría por la renuncia o por la moderación, cuando estamos en un contexto de déficit. No conozco la realidad de Valencia, pero sí creo que nos tenemos que empoderar respecto a qué es nuestro y qué no.

Hablando de errores y aciertos del colectivo, hay decepciones, hay mucho esfuerzo invertido y no siempre ha dado sus frutos. Creo que la conclusión no debe ser 'esto no ha ido bien' sino que sigue siendo necesario ir por esta línea.

Un error importante es el miedo a perder las migas de pan que nos dan. Creo que es interesante ver las experiencias de otros países que tienen el PIB más bajo, y en teoría deberían tener menos dinero. **El punto de vista del derecho internacional nos puede ayudar.**

¿Aciertos? Hay muchas personas que hemos tenido aventuras vividas, yo me he sentido mucho más comprendido y acomodado con vosotras y es un acierto que nos hayamos conocido, que nos podamos seguir viendo. **Que no podamos conseguir todas las cosas de un día para otra y el total no es un fracaso.**

Nos quedan muchas cosas por conseguir, pero también tenemos que dar valor a todo lo que hemos conseguido hasta ahora.

CLAUSURA

Albert Carbonell, presidente de la Junta Directiva de ECOM, retoma la palabra para clausurar la jornada.

Estamos en un **momento de lucha de derechos**, donde salen miedos, frustraciones, diferencias entre las personas que estamos en la lucha, como decíais, pero también hay un trabajo colectivo, muchas coincidencias y hay que persistir porque la lucha por los derechos no siempre es fácil, pero es necesaria.

Hay que ir acogiendo a gente nueva y que siga el camino que lleva mucha gente haciendo.

Hace una llamada a **trabajar conjuntamente** con el convencimiento de que así se conseguirá lo que es un derecho y una necesidad del colectivo, y asegura que continuará la lucha por ello.

Desde ECOM se trabajará para facilitar encuentros como el desarrollado en esta Jornada, porque es muy interesante y conocer experiencias de otras Comunidades Autónomas del Estado, de la comunidad europea y de otros lugares del mundo nos da otras perspectivas.



CONTACTOS DE INTERÉS

ECOM:

ecom@ecom.cat
www.ecom.cat

Jordi Dueso, Prou Barreres:

proubarreres@gmail.com
<http://proubarreres.blogspot.com/>

Juan Benages, miembro de OVI de Valencia:

info@ovivalencia.org
www.ovivalencia.org

Cristian Lago, miembro de PERDRET:

info@perdret.org

ENIL:

secretariat@enil.eu www.enil.eu

Kamil Goungor:

kamil.goungor@enil.edu



RELATORÍA

‘El derecho a la asistencia personal y la vida independiente desde la comunidad’

#JornadaAPECOM22



Organiza



Colabora

