



Relatoría

Asistencia personal y desinstitutionalización

**Dos mandatos de obligado cumplimiento
en la Convención de los Derechos de
las personas con Discapacidad.**

#JornadaAPECOM23

Jornada reivindicativa para el impulso definitivo
del desarrollo de la figura de la Asistencia Personal
en España y Catalunya.

Relatoría

Asistencia personal y desinstitucionalización

Dos mandatos de obligado cumplimiento
en la Convención de los Derechos de
las personas con Discapacidad.

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 2023 - Primera edición.

Coordinación de edición: Sílvia Riu, Maria José Moya y Marta Navarro

Equipo de redacción: Laia Serra Valls.

Diseño y maquetación: Trajectes

Subtitulación de la jornada: ACAPPS

Una persona ha intervenido en inglés. Esta relatoría toma
la información de su traducción simultánea.

Agradecimientos: A todas las personas que han participado
en hacer posible la realización de la jornada: ponentes, personas
de la Junta Directiva de la Federación ECOM e integrantes
de los diferentes departamentos implicados.

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

Asistencia personal y desinstitucionalización

Dos mandatos de obligado cumplimiento en la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad.

Introducción / 4

- ¿Quiénes somos? / 4
- Objetivos de la jornada / 5

Mesa institucional / 6

- Albert Carbonell / 7
- Sònia Fuertes Ledesma / 9
- Carles Campuzano i Canadés / 12

Ponencia marco / 16

Desinstitucionalización y vida en la comunidad de las personas con discapacidad.

- Los derechos humanos de las personas con discapacidad y el marco general. / 17
- Casos individuales en los distintos países. / 19
- Vida Independiente desde otras perspectivas: el género y los cuidados. / 21
- La desinstitucionalización a nivel internacional: desafíos. / 24
- Próximos pasos: agenda de cuidados con perspectiva de derechos humanos. / 25

Primera mesa redonda / 27

El encaje de la figura de la asistencia personal dentro de los procesos de desinstitucionalización.

- Lluís Torrens i Mèlich / 28
- M^a Carmen Barranco / 32
- Jesper Mathiesen / 35
- María José Moya Olea / 37

Segunda mesa redonda / 43

El derecho a la Asistencia Personal en Catalunya.

- Laura Majó Mestre / 45
- Fernando Sánchez Santo / 48
- Margarita Saiz / 53

Clausura / 60

Introducción



¿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**, actualmente integrada por más de **120 entidades** de personas con discapacidad física y/u orgánica de todo el territorio estatal, y la **Fundación ECOM**.



Propósito

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

Misión

ECOM tenemos una **doble misión**:

- **Defender** en primera persona el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad física y/u orgánica para participar en la sociedad en igualdad de oportunidades.
- **Fortalecer** el sector asociativo de la discapacidad física y/u orgánica para dar respuesta a las necesidades y expectativas de las personas que representamos.

Visión

Ser la entidad que lidere y consolide el **cambio de modelo hacia la vida independiente y la autonomía personal** de forma sostenible, innovadora, colaborativa y poniendo a la persona en el centro.

Valores

- › Empoderamiento › Inclusión › Activismo
- › Participación › Compromiso › Innovación



Asistencia personal y desinstitucionalización

Dos mandatos de obligado cumplimiento en la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad.

Objetivos de la jornada

La jornada se organiza con el objetivo de volver a **reivindicar el impulso definitivo del desarrollo de la figura de la Asistencia Personal en España y, más concretamente, la aprobación del Decreto que lo tiene que desplegar en Catalunya**, una reivindicación que ECOM venimos haciendo año tras año desde hace ya demasiado tiempo.

Esta reivindicación, y la jornada, se vinculan al contexto actual en nuestro país, donde se está definiendo una Estrategia Estatal de desinstitucionalización (que se ha de poner en marcha en enero de 2024), con la que se pretende dar impulso al desarrollo de servicios comunitarios y a la transformación del modelo de apoyos y cuidados en nuestro país, poniendo en el centro los derechos y el proyecto de vida de cada persona. En este contexto, la reivindicación de la Asistencia Personal toma más sentido que nunca, pues es el recurso que mejor garantiza la vida independiente en la comunidad de las personas con discapacidad.

Se da comienzo a la Jornada celebrada el 1 de diciembre de 2023 en el espacio Hub Social de Barcelona y retransmitida en *streaming* por el canal YouTube ECOM.



Modera el acto:

Carme Garrido

Referente de Género e Igualdad de la Junta Directiva de ECOM.



Mesa institucional

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



» **Albert Carbonell**
Presidente de ECOM



Ajuntament de Barcelona

» **Sònia Fuetes**
Comisionada de Acción Social del Ajuntament de Barcelona



Generalitat de Catalunya

» **Carles Campuzano i Canadés**
Consejero de Derechos Sociales de la Generalitat de Catalunya





Albert Carbonell

Presidente de ECOM

Un año más, puesto que no se ha avanzado nada y seguimos en la misma situación de estancamiento en el desarrollo de la Asistencia Personal en España y Catalunya, volvemos a poner el foco en el derecho a la Vida Independiente y la Asistencia Personal, reconocido desde el 2006 y del cual todavía estamos esperando el cumplimiento.

Desde Ecom hemos visto oportuno organizar una jornada sobre el encaje de la figura de la asistencia personal en los procesos que se están impulsando de desinstitucionalización, palabra que cuesta tanto de pronunciar como de cumplir.

La desinstitucionalización es de obligado cumplimiento, no hay lugar a dudas. Queremos que sirva para pasar de un modelo de cuidados a un modelo de atención comunitaria.

Desde ECOM abrimos este espacio para debatir. Creemos que es imprescindible dar el impulso a la Asistencia Personal y su despliegue en todo el territorio nacional, y en Catalunya con la aprobación del tan esperado Decreto.

Estamos en un momento de oportunidades y que, esta vez sí, todas las administraciones públicas van a acabar apostando por impulsar la **Asistencia Personal**.

Porque es un derecho, por tanto una obligación, y porque el colectivo y la sociedad ya lo reclaman.

Nos hemos ido empoderando, acumulando experiencia, sumando esfuerzos, aunando peticiones y estas reivindicaciones están teniendo eco en la comunidad como por ejemplo en el manifiesto que 29 organizaciones y 12 personas significadas hemos impulsado, el **Manifiesto unitario por los derechos a una vida independiente y de inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad**, que será explicado más adelante en unas mesas de debate y que se ha presentado a la prensa este miércoles pasado y ha tenido mediáticamente bastante repercusión.

Y focalizando en Catalunya, **el Decreto de Asistencia Personal debe aprobarse ya**, desde nuestro punto de vista, y no de cualquier manera.



Debe respetarse el modelo y garantizar el derecho a la Vida Independiente: sin límite de horas, teniendo cada persona las horas que necesite para desarrollar su proyecto de vida independiente; garantizando la autogestión del servicio por parte de la propia persona usuaria y, sobre todo, teniendo en cuenta la propuesta del colectivo por lo que se refiere a la formación, en la que **defendemos las 50 horas de formación para cada profesional**.

Para terminar, **la Asistencia Personal debe ser articulada y concebida por las propias personas con discapacidad**; debemos escoger desde la autodeterminación.

Las políticas públicas se han de construir desde lo público, y lo público somos todas las personas que formamos la comunidad.

Hemos de estar presentes las personas con discapacidad en todos los procesos de diseño y ejecución de las políticas públicas que nos afectan.

Espero que la jornada de hoy sirva para reflexionar, debatir, trabajar y acercarnos más al ansiado día en que sea realidad la Asistencia Personal.

Gracias a todas y todos por asistir, en streaming y aquí físicamente.



Sònia Fuertes Ledesma

Comisionada de Acció Social del Ajuntament de Barcelona

Muchas gracias, como Ayuntamiento de Barcelona es un placer compartir este espacio con todas vosotras, vosotros y las personas que nos siguen en streaming.

Yo diría que en este ámbito de la vida independiente no estamos igual pero necesitamos mejorar mucho más.

En primer lugar hemos de poner de relieve todo el camino que nos queda por recorrer en el ámbito de derechos y transformación para que lo que decía ahora el Presidente, realmente esa participación y diseño de las políticas públicas desde lo público y por tanto desde todas las personas que forman parte de la comunidad.

Me centraré rápidamente en lo que nos queda por recorrer en el camino de los derechos. También qué significa cuando hablamos de desinstitucionalización y qué papel juega la figura del Asistente Personal.

Si miramos hacia atrás, en la ciudad de Barcelona, algunos algunas recordaremos que el tema de la accesibilidad, incluso la física, a pesar de que se trabajaba en ello, tenía muchísimo recorrido de mejora.

Por ejemplo los autobuses de Barcelona, con aquella barra en medio; o lo que ocurría si querías seguir una fiesta, como por ejemplo en Estudio 54, con un grupo de personas en silla de ruedas. De entonces a ahora hemos avanzado mucho en una idea de accesibilidad muy amplia y una idea de derechos que también lo es, pero eso no significa que no nos falte todavía una visión ambiciosa que ponga esta autodeterminación en el centro.

Como se decía aquí, también ha sido refrendada por muchas normativas, por ejemplo por la **Convención de las Personas con Discapacidad de la ONU**, que en lo que pone el énfasis sobre todo en el **artículo 19 es en las posibilidades de vivir de manera independiente**.

Creo que -el presidente hacía referencia a la jornada anterior, y yo también he hecho referencia a esa jornada, donde el concepto clave fue el de **autodeterminación**-.

¿Y qué significa? **Poner las herramientas para que la persona pueda elegir**.

Decidir qué quiere y cómo quiere participar de la vida social, comunitaria, cívica, política, como cualquier otra persona.



También, cuando hablamos de vivir en comunidad no es solamente vivir fuera de la institución. Podríamos convenir que vivir fuera de la institución posibilita pero no es el único cambio que necesitamos. Todas las personas aquí sabemos que muchas veces el estar fuera de la institución no es lo que te permite hacer una vida comunitaria. Necesitamos herramientas.

Al final **no estamos hablando de cambiar de lugar -de la institución a fuera de la institución-; hablamos de cambiar de modelo, de poner el cuidado de las personas y lo que necesitan en el centro**, y por tanto acompañarlo desde las políticas que sean necesarias. Y aquí hemos de hacer referencia a un marco normativo muy limitante, que es el de la **LAPAD**, la **Ley de Promoción de la Autonomía**, que al final, yo siempre lo digo: decimos “la ley de dependencia”, y esto es un síntoma. Ya sea porque la autonomía se ha caído por el camino, porque estamos renunciando inconscientemente o porque nos preocupa mucho la situación de dependencia, pero no hemos de renunciar a situar esta idea de autonomía. Por lo tanto el marco normativo de la LAPAD no tiene una buena dotación de recursos, yo creo que aquí somos muy conscientes y probablemente el Conseller hace alguna referencia, y no permite esta participación en la vida comunitaria ni el desarrollo de proyectos desde la autonomía.

La estrategia de desinstitucionalización que se está trabajando desde el Ministerio, vamos a ver si es capaz de pasar de un paradigma asistencial a un paradigma más posibilitador. Tenemos muchas miradas puestas en esa estrategia, en diversos ámbitos, pero veremos si el impulso se dirige a lo que necesitamos. Y esto no es solo una preocupación, no sólo a nivel estatal, autonómico, local. También a nivel europeo, estuvimos en una jornada de la European Social Network que hablaba justamente del modelo comunitario y el tránsito hacia una vida fuera de la institución. Al final de lo que estamos hablando es que lo que necesitamos son modelos, realmente aunque sea una frase tan manida pero es verdad, centrados en la persona, que le permitan, desde la autonomía, decidir y también tejer vínculos y por lo tanto aquí hay una responsabilidad comunitaria y una responsabilidad política; al final es un cambio cultural lo que queremos impulsar. Aquí es donde entra la figura del **Asistente Personal** de una manera muy clara. Especialmente en el ámbito de la discapacidad física. Somos conscientes, desde el Ayuntamiento de Barcelona, que **esta figura marca un salto cualitativo importante. Esta es una de las apuestas que tiene recorrido de mejora y hemos de poder seguir impulsando, però además lo hemos de hacer de la mano de las personas y del tejido social.**



Aquí Barcelona en su día hizo un proceso de una manera que me atrevo a decir que fue pionera; creo que fue una experiencia muy paradigmática de ciudad. Lo hizo como pensamos que se han de hacer estos procesos: escuchando a las entidades y a las personas, y creo que este proceso que se inició necesita de todo un desarrollo ambicioso en el que nos encontraréis a vuestro lado.

Desde el ámbito de la política local, la proximidad y esta necesaria, no sólo sensibilidad, sino necesaria interacción, donde la administración ha de ser muy humilde, una figura como el Asistente Personal que no es la mera figura, sino que apunta al desarrollo de esta autonomía es central y hemos de escuchar cuál es la demanda y actuar en consonancia.

Quisiera agradecer a ECOM no sólo la celebración de esta jornada sino también por su trabajo continuo de lucha y de reivindicación de derechos. Situar estos derechos de manera amplia, como un objetivo que queremos conseguir de forma compartida, creo que es ineludible que nos permite avanzar; que ECOM en los últimos años muy especialmente con publicación de documentos y con actividades donde han puesto estos derechos de relieve, ha permitido ir creciendo y ha apuntado hacia un horizonte mucho más ambicioso y también lo ha hecho desde lugares de responsabilidad de trabajo con el tercer sector, desde espacios de interlocución con la administración, desde la promoción del voluntariado, la sensibilización.

Por lo tanto felicitar todo este trabajo, y estamos a disposición. Y a continuar adelante. Muchas gracias.

...

Antes de dar paso a la siguiente palabra, el presidente de ECOM **Albert Carbonell**, matiza que al final, la idea de ECOM o de las personas con o sin discapacidad es no ser espectador sino actores, por lo tanto tenemos que estar en todas las movilizaciones.



Carles Campuzano i Canadés

Conseller de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya

Es un placer participar en esta jornada. No me podré quedar porque tengo una mañana complicada y se quedará el secretario de Afers Socials, Josep Torrents, que participará en una de las mesas redondas, pero desde el Departamento seguiremos con mucho interés la discusión que hoy haya en este encuentro.

Sí discreparía en un punto en que si hiciéramos la presentación este diciembre de 2023, al menos nosotros la haríamos diferente que en diciembre 2022, porque **el Govern aprobó esta semana el Código de Accesibilidad, que llevaba 7 años pendiente**. Ha sido una tarea ardua. Por fin el Código se ha aprobado, no es menor, como sabéis es muy ambicioso, va más allá de la accesibilidad física: crea condiciones en la accesibilidad comunicativa, cognitiva, sensorial, y ahora tenemos el reto de aplicar el Código en los próximos años y la complicitad con ECOM continuará siendo fundamental. Y recordar que en el marco de los fondos Next Generation hacemos una inversión importante en proyectos vinculados a accesibilidad: más de doscientos proyectos. Y ahora sacaremos una convocatoria extraordinaria de subvenciones vinculada a Next Generation en relación con la accesibilidad.

Son recursos que tenía que gastar directamente la Generalitat de Catalunya pero por unos cambios a nivel estatal y por tiempos en ejecución de presupuestos, no se pudo hacer y se puso directamente al alcance de las entidades. Para actividades ya hechas u otros gastos que se puedan hacer hasta finales de marzo 2024. A ver si somos capaces entre todos de aprovechar estos recursos.

En segundo lugar, aunque no afecta directamente a ECOM, pero en el campo de la Vida Independiente y la autonomía personal, debo poner en valor el incremento de un 125 % del **programa de apoyo a la autonomía y el propio hogar**, un programa orientado justamente a la autonomía personal, en este caso de personas con discapacidad intelectual o problemas de salud mental. Era un programa claramente infrafinanciado y hemos hecho un salto muy significativo y que expresa la voluntad del Departament d'Afers Socials de avanzar en este objetivo de la autonomía personal y la vida independiente.

Al mismo tiempo, en la nueva convocatoria de subvenciones al sector, la nueva convocatoria unificada COSPE-IRPF, habrá una línea específica para un proyecto piloto para asistencia personal en el ámbito del autismo y la discapacidad intelectual.



Carles Campuzano i Canadés

En el caso de la física se ha mantenido el programa conjunto con ECOM. También hay un programa del Ayuntamiento; teníamos inédito algún proyecto personal, pero vamos a hacer una operación para avanzar en esta dirección. Por lo tanto, la apuesta está.

En este 2023 hemos resuelto el lío que nos encontramos en las PUAs del 21, 22, y 23. Ahora ya se están pagando, se han otorgado las ayudas PUA 21, 22, 23; de cara al 24 lo modificaremos. Porque ésta ayuda no es un instrumento adecuado, dificulta la gestión a la administración y el acceso a este apoyo de las personas con discapacidad, que lo reclaman. Lo pensaremos y revisaremos y esperamos en el 24 hacer este cambio a fondo a las PUA.

Finalmente **el Govern se propone que el 24 sea el año de la aprobación del Decreto del Asistente Personal**. Los equipos del Departamento ya llevan semanas trabajando en borradores y esperamos a inicios de año empezar a compartirlo con el sector. Y aquí **habrá que ser capaces de dimensionar bien qué modelo de Asistente Personal estamos en condiciones de desarrollar. Esto inevitablemente va ligado al debate de la financiación**, que no puede sonar a excusa pero que es la realidad, también. Al menos por parte de los gestores públicos.

Recordando un dato, aunque seguro que afecta mucho menos a la física que a otras discapacidades, pero en el conjunto del sistema de atención a la dependencia en Catalunya invertimos unos 1700 millones de euros de los cuales 400 se dedicarían a servicios y apoyos en el ámbito de la discapacidad. Esta es una política cofinanciada entre Estado y Generalitat.

Existe una promesa en torno a la ley de la dependencia que nunca se ha cumplido, que es una cofinanciación de 50-50 (Estado y Comunidades Autónomas). Es promesa porque no figura explícitamente en la ley; esta cofinanciación acompañaba al proyecto de ley pero finalmente no estableció de forma precisa esta cofinanciación. Y es una promesa. Incumplida desde el 2006. Ahora la aportación es de un 80 % Generalitat más copagos, y un 20 % del Estado. En un contexto en que España en atención a la dependencia y autonomía personal gasta cerca de un 0,7 / 0,8 % del PIB. La media en la UE está en 1,7 % (el doble); Alemania y Francia el 2,3 / 2,4 %; Escandinavia y Holanda superan el 3 %.

La consecuencia aquí es que tenemos lista de espera y pensamos no sólo discapacidad física, sino en el ámbito de las personas mayores, el ámbito de discapacidades intelectuales, etc., listas de espera, salarios de las profesionales del sector, que no son aceptables; infraestructuras que se han envejecido; falta de infraestructuras, y más pensando en estos nuevos modelos.



Carles Campuzano i Canadés

Si queremos Asistente Personal, necesitamos pisos, espacios donde las personas vayan a vivir en el caso de que estén institucionalizadas o que se quieran independizar de casa de sus padres en un contexto de país con enorme problema de la vivienda, en Barcelona y todo el entorno metropolitano.

Y finalmente el reto de estos nuevos modelos. Con un 0,7 / 0,8 %, y además con la perspectiva demográfica que tenemos por delante, que es el del inicio de la jubilación de la generación del baby boom, la más numerosa de la población catalana que nunca hubo. Entre el 57 y el 75 nacimos dos millones de personas y en los próximos años empezaremos a ser mayores y necesitaremos más apoyos y servicios; acompañado del aumento de la esperanza de vida. Yo pongo el ejemplo de Maria Branyas, la señora más vieja del mundo, que vive en Olot, en una residencia de gente mayor, con 116 años, una hija de 90 y nietas de sesenta y pico. El reto que nos viene por delante es la combinación de la generación más numerosa de la historia, acompañada del aumento de esperanza de vida y la necesidad de aumentar recursos.

Listas de espera, infraestructuras, salarios, nuevos modelos; con un 0,7 % del PIB no se puede aguantar.

Digo España porque Catalunya no tiene los instrumentos para resolver este crecimiento.

Lo que hay que ver es cómo España pasa de este 0,7 / 0,8 % a alrededor del 2 % del PIB en este campo para empezar a acercarnos a los estándares europeos.

Y con el contexto de que el gasto en el envejecimiento es muy poderoso y deberemos ser capaces de movilizar recursos en el campo de la discapacidad.

Siempre tuve la duda de si fue buena idea incorporar la dimensión de la discapacidad en la Ley de Dependencia, una ley que fue diseñada para afrontar el problema de envejecimiento. Siempre tuve dudas.

En mi vida anterior fui muchos años diputado en el Congreso y fui ponente de la Ley de la Dependencia. Es verdad que la ley acabó incorporando la dimensión de la discapacidad y de la autonomía personal porque el sector de la discapacidad el Cermi, ECOM, Cocemfe, el Foro de Vida Independiente, les entidades del momento creyeron que era una oportunidad. Yo apoyé las demandas del sector pero tuve mis dudas. Con la perspectiva de los años y con Luis Cayo del Cermi he tenido alguna discrepancia, tengo la impresión de que no fue muy buena idea porque la mirada de fondo de la estructura de la ley está muy orientada a atender un reto que eran las necesidades vinculadas al envejecimiento. Entonces el título de autonomía personal ya queda impuesto, se reguló la figura del Asistente Personal y la lógica de la ley... es muy burocrática y no da margen para responder a un modelo que queremos cada vez más abierto y flexible. Otro reto en el 2024 será la revisión de la cartera de servicios.



Necesitamos generar un debate muy a fondo en el estado sobre la financiación de estas políticas. Debemos aprovechar la coyuntura actual de la política española.

Invito a ECOM y la dimensión estatal de ECOM a plantear esto muy a fondo. Porque **si desde la Generalitat vamos a regular la figura del Asistente Personal y queremos que tenga calidad en el modelo de apoyo a las personas, esto necesitará recursos que no tenemos hoy y que tendremos que saber movilizar. Necesitamos generar un buen debate a nivel estatal sobre estos recursos.**

En este 24 queremos avanzar en una prueba piloto en el ámbito de los presupuestos personales. Nos parece que la gran transformación tiene que ver con que las personas puedan elegir los apoyos, servicios que quieren recibir. Nos queda hasta febrero 25, o sea es un tiempo limitado pero el debate sobre presupuestos personales es un debate, porque quitamos poder a las entidades que administran servicios y a la administración y damos poder de decisión a las personas y es un cambio y hay que ver qué recorrido podemos hacer. Pero en este 2024 queremos impulsar un piloto en este cambio.

Tenemos retos muy grandes.

Tengo la impresión que entre diciembre 22 y diciembre 23 ha habido avances, espero que en diciembre del 24 podamos comentar otros más.

Agradecer siempre a ECOM su trabajo, su compromiso, muy singularmente a Marta todo el trabajo, especialmente el que ha hecho como miembro de la Junta Directiva de la Taula del Tercer Sector. Vamos a hacer algo importante como Gobierno la unificación de las convocatorias IRPF-COSPE, es expresión de las ganas de trabajar. El apoyo de Marta, y conversaciones con ella, que nos ha apoyado mucho. Esperemos que esta convocatoria salga bien.

Albert Carbonell cierra la intervención del Conseller apuntando la buena noticia de que nos movemos. De que la sociedad y el colectivo vamos a una marcha más. Y la mala: que la parte económica, que entiende muy relevante, ha protagonizado durante diez años las conversaciones. **La Asistencia Personal tiene que saltar la barrera económica, aunque los gestores tienen que cuadrar presupuestos,** concluye.



Carme Garrido cierra la mesa agradeciendo a las autoridades y asegurando que desde ECOM se ponen a trabajar para continuar codo a codo, abriendo camino para que la Asistencia Personal sea una realidad porque es necesaria.



Ponencia marco

Desinstitucionalización y vida en la comunidad de las personas con discapacidad.

La segunda parte de la Jornada consta de la ponencia del señor **Facundo Chávez Penillas**, asesor sobre Derechos Humanos y Discapacidad de la oficina de Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.



Gracias por la invitación.

Habitualmente cuando me invitan me piden que hable de la Convención, el marco general, los derechos de las personas con discapacidad en el marco de la Vida Independiente... Algo que me aburre porque lo venimos dando hace 35 años y llega un momento que parece que uno se repite y trata de inventar palabras que ya están dichas.

El panel que he escuchado es el enfoque correcto que hay que dar, que tiene que ver con **cómo vamos a pensar la Asistencia Personal y los marcos de Vida Independiente dentro de estructuras que ya existen en algunos países, incluida España y Catalunya desde hace más de 50 años**. Con cómo vamos a hacer esos **procesos de transformación de lo que fueron modelos pensados desde un lugar para llegar a modelos pensados desde la perspectiva de las propias personas con discapacidad**.

Primero voy a hacer rápido la parte más aburrida, de cuáles son los derechos humanos de las personas con discapacidad y el marco general, para después empezar a poner algunas ideas sobre la mesa para pensar algunos caminos posibles y pensar en experiencias que vienen de otros lugares del mundo, cómo se pueden llegar a dar estas conversaciones de ahora en adelante.



Los derechos humanos de las personas con discapacidad y el marco general.

Del marco convencional me parece que ya se ha dicho suficiente en el panel anterior: el artículo 19 de la **Convención sobre Derecho de las Personas con Discapacidad** promueve y garantiza el derecho a la Vida Independiente y en la comunidad de las personas con discapacidad.

Hay ciertas poblaciones que se ven dentro del grupo de personas con discapacidad que necesitan esta garantía de derechos más que otras, entre las que están las que tienen alta necesidad de apoyo para poder realizar las actividades de la vida diaria.

La Convención piensa en la Vida Independiente como un acto elegido de poder avanzar en nuestros propios proyectos de vida como persona con discapacidad sin que haya un tercero que nos diga qué tenemos que hacer, a qué hora nos tenemos que levantar, qué comer o cómo tenemos que vivir nuestras vidas... Como diría un amigo mío, en el mismo marco de pésimas condiciones que tienen el resto de personas del mundo o para vivir la misma vida de porquería que tienen el resto. Y esto es un acto de toda justicia. Poder pensar que no es un privilegio, sino una garantía mínima para poder hacer y vivir la vida que tienen el resto de las personas.

Hay criterios muy básicos que tienen que ver con elegir cómo, con quién y dónde vivir. Otra vez, con las mismas restricciones que tienen el resto de las personas. No se trata de tener una vida privilegiada por ser una persona con discapacidad, sino poder acceder a la vida comunitaria en igualdad de condiciones con el resto de las personas.

Esta elección es una propuesta difícil. En general, cuando se habla de Vida Independiente, y pensar el marco de elecciones de las propias personas con discapacidad, no viene sin conflictos. Para a aquellas personas que no necesitan asistencia personal saben muy bien que elegir y vivir en libertad implica necesariamente conflictos y enfrentarse a otras realidades y contextos. Si a esto se multiplican cuestiones muy básicas de las actividades de la vida diaria, presenta un escenario mucho más complejo para las personas con discapacidad con altas necesidades de apoyo que no cuentan con estas herramientas para dar el siguiente paso.



De esta visión contramayoritaria, es que la Convención trae consigo la perspectiva de la elección. Y poder pasar de ser una persona, como decían recién, dependiente, en un lugar pasivo, receptor de servicios y de estructuras de políticas públicas; poder dar una vuelta a esa lógica y poner a la persona con discapacidad en control de su propio futuro y de sus propias elecciones.

Han pasado muchos años y si uno tomara el artículo 19 hoy, tal vez podríamos pensar en escribirlo de otra manera. Lo mismo pasa con el Comentario General que regula el artículo 19. Los Comentarios Generales son textos legales interpretativos que escribe el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que es el órgano que interpreta el texto de la Convención y que da una nueva dimensión y de a poco va avanzando en construir una lectura más rica de ese texto del artículo 19 que es muy pequeño para poder ampliarlo hacia una perspectiva de marco de derechos, de un marco regulatorio que permita avanzar en este sentido.

El texto es largo, aburrido e intrincado. No lo voy a explicar ahora pero sí algunas cuestiones importantes.

La primera cuestión: el Comentario General refuerza la idea que **las personas con discapacidad tienen que estar en control de sus vidas y los marcos legales y de políticas públicas tienen que apuntar a que este derecho se garantice en el marco de las políticas públicas.**

La segunda: **hace de la Asistencia Personal una herramienta clave**; no la única, pero sí clave, porque dentro del marco del recorrido de las experiencias de las personas con discapacidad que se han arreglado solas para encontrar soluciones a lo largo de sus vidas, éste ha sido el modelo que hasta ahora sabemos que es el que funciona mejor para podernos permitir dirigir nuestras propias vidas. Y esto tiene muchísimas formas, y tiene que ver con cómo no sólo las personas con discapacidad manejamos nuestras propias vidas sino también en el contexto social en que hacemos ese manejo de nuestras propias vidas. No es lo mismo la Asistencia Personal o el diseño de sistemas en Europa, África o Asia porque los contextos culturales hacen que la forma en que se organizan estos servicios sean diferentes.

También hay una cuestión de recursos, que como decía el colega no debiera ser el centro de la discusión; sino que **debería ser garantizar los derechos y luego analizar los recursos.** Esta cuestión de recursos también opera como limitante en ciertos contextos. Más adelante lo desarrollaremos.



Casos individuales en los distintos países.

¿Qué ha dicho el Comité más allá de la Convención o el Comentario General cuando trata casos individuales en los distintos marcos de país?

No hay mucha experiencia de que el Comité de Discapacidad pueda revisar casos individuales. Se pueden llevar reclamos individuales al Comité y pueden estos casos individuales, en que una persona con discapacidad haya agotado las instancias administrativas, judiciales y que cumpla una serie de requisitos, pueda reclamar al Comité una violación de derechos, en este caso del artículo 19, para obtener algún tipo de compensación a esa violación de ese derecho. El Comité no ha tratado muchos casos de Vida Independiente dentro de los 2000 casos que le han llegado. No porque no hayan llegado casos vinculados al artículo 19, sino porque no han pasado este filtro, que se haya agotado la instancia interna.

Sin embargo, en los pocos casos que ha tratado el tema, el Comité siempre promovió la cuestión de la elección. Y ha tratado de eliminar condicionalidades que se le imponen a las personas con discapacidad.

Por dar un caso: en **Finlandia**, el sistema finlandés decía que para que una persona con discapacidad pueda acceder a los servicios de Asistencia Personal, tiene que poder ejercer control o dirigir la propia asistencia personal.

Era el caso de una persona con discapacidad intelectual y el gobierno finlandés interpretó que esta persona no podía dirigir la Asistencia Personal, lo cual era mentira, y el Comité encuentra una violación dentro de ese marco.

Es un caso interesante porque habitualmente la figura de la asistencia personal suele asociarse a personas con discapacidad física, y en realidad el Comité dice que **la figura de asistencia personal es aplicable a todas las personas con discapacidad, con distintas formas de organizarlo.**

Otro caso interesante y también reciente, en **Italia**. No es un caso de asistencia personal pero en él, una familiar de una persona con discapacidad presenta un reclamo ante el Comité por no recibir ella ningún tipo de apoyo, incluida la Asistencia Personal, para poder prestar el apoyo necesario a un familiar con discapacidad.



Es un caso muy interesante porque no sólo habilita a un familiar a reclamar sobre base de la Convención no siendo persona con discapacidad, sino que reclama basado en una discriminación por razón de discapacidad. Esta persona se ve forzada a prestar apoyos a este familiar porque no hay Asistencia Personal, no hay sistema de apoyo, y esto expone a esta persona a un desempoderamiento económico, la persona no puede trabajar o perseguir otro fin de vida por tener que prestar cuidados a esta persona con discapacidad.

El Comité no ha tenido muchos casos en este sentido, y en los pocos casos en los que trata la cuestión, vuelve a garantizar los derechos de las personas con discapacidad a dirigir sus vidas y e incluso dice que no es una solución razonable poner a familiares a prestar el servicio de apoyo a las personas con discapacidad y en el caso de Italia, encuentra una relación sobre el artículo 19 porque el estado no genera las condiciones necesarias para que esa persona pueda contar con los apoyos necesarios y dirigir su propio sistema de apoyos, sino que depende o privatiza o terceriza esa obligación en familiares. La Convención entiende que es una realidad pero que no acepta como una solución integral para las personas con discapacidad.

En el marco político a nivel internacional la cuestión diría que está zanjada. No hay un solo texto que haya salido después del 2006 que haya vuelto atrás sobre los estándares de la Convención. Hay por lo menos 30 resoluciones del Consejo de Derechos Humanos, ha quedado reflejado en la Asamblea General. Esto refleja **un consenso claro a nivel internacional de que la Vida Independiente es el próximo logro a perseguir dentro de los marcos de políticas públicas**. En el orden internacional ya está zanjado, pero a nivel nacional hay mucho por hacer todavía.



Vida Independiente desde otras perspectivas: el género y los cuidados.

En paralelo al desarrollo de los modelos de Vida Independiente, se vienen desarrollando otras discusiones y mecanismos que, frente al problema que tienen delante encuentran soluciones similares y se basan dentro de una cosmovisión de la Vida Independiente que se va extendiendo muy lentamente (me parecía interesante lo que decía el Conseller sobre la Ley de Dependencia española, o de Autonomía y Dependencia, y cuál es el marco que se marca, porque me parece que esto es lo que hay que discutir en el camino).

Hubo procesos paralelos que se dieron en este sentido. Desde una perspectiva de género, que aunque lleva 50 años de desarrollo, ha sido después de la pandemia que ha tomado una potenciación muy interesante, es la **agenda de cuidados**. Que principalmente **persigue reducir el tiempo de tareas de cuidados no remunerados que abrumadoramente caen en mujeres. Para cambiar esta lógica y traer una perspectiva igualitaria desde una perspectiva de género** para reconvenir los sistemas y poder avanzar hacia sistemas más igualitarios desde una perspectiva de género que tienen como objetivo tres grandes poblaciones: personas con discapacidad, especialmente con altas necesidades de apoyo; personas adultas mayores.

Y cuando hablamos de personas mayores y necesidades de apoyo estamos hablando de personas con discapacidad adultas mayores, el resto de las personas adultas mayores ¿no tienen necesidad de apoyos, de infraestructuras? Seguimos hablando de la misma población en otro rango etario. Algo similar pasa en el marco de niñez, que es la otra población objetivo de la agenda de cuidados. Hay otra carga agregada en relación a niñez con discapacidad que también tendría que entrar dentro de esta discusión en el marco general.

Cuando hablamos de la agenda de cuidados, estamos hablando de quienes cuidan y cómo cuidar a quienes cuidan, y por otra parte aquellas personas que reciben cuidados y apoyos como parte integral de esta discusión.

Es importante tenerlo en cuenta porque hasta ahora cuando hablamos de asistencia personal o de apoyos individualizados a personas con discapacidad parecía que era sólo problema de esta población, ni de quienes prestan este apoyo de manera informal familiares, sobre todo mujeres, ni de trabajadoras (especialmente mujeres, también hay una sobrerrepresentación de mujeres dentro de la prestación de estos servicios de apoyos).



El problema, como decía el Conseller, es que la discusión de este entre comillas “minúsculo” grupo de personas con altas necesidades de apoyo que traen una problemática muy reducida a la mesa, con una mínima capacidad de influencia política en el marco general, en las tomas de decisiones políticas, y se espera que por arte de magia se produzca un cambio en la sociedad desde este grupo.

Sinceramente, es poco probable que partiendo de esta capacidad de incidencia se den los cambios estructurales necesarios para que esto pase.

En este sentido, **la agenda de cuidados ofrece un marco de discusión diferente. Porque ya no es un problema de esta persona con discapacidad con altas necesidades de apoyo, que son el 10/15 % de personas con discapacidad, sino que es un problema de toda la sociedad porque afecta a ese 50 % de la población que son las mujeres, a los sistemas macroeconómicos de los países y coloca la cuestión del cuidado y el apoyo en el centro de la discusión.**

Este año 2023, en la Asamblea General, se optó por celebrar el Día Internacional de los Cuidados y el Apoyo y tuve la oportunidad de estrenar la celebración del 29 de octubre en Barcelona.

Además se acaba de adoptar una resolución del Consejo de Derechos Humanos apuntando exclusivamente a esta mirada integral de la agenda de cuidados, incluyendo la perspectiva de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. Por eso se llama “de cuidados y apoyos” y no sólo “de cuidados” dentro del marco de discusión general.

Traigo esta discusión porque creo que lo que decía el Conseller es absolutamente real. Si pensamos que invirtiendo en los mismos sistemas tradicionales de cuidados, como si se diseñaran en los años 50, sin la participación de mujeres, personas con discapacidad, ni personas adultas mayores, ni niñas, es ridículo pensar que van a dar respuesta desde la perspectiva de derechos, porque nunca estuvieron diseñados para ello.

Incluso y me hubiese gustado discutirlo con el Conseller. Está la idea de que ciertos sistemas están diseñados para personas adultas mayores como si ya no tuvieran perspectiva de vida independiente para dirigir su propia vida. Como si una persona en edad de trabajar tiene el deseo de dirigir su vida y cuando uno se jubilara ya dejara de tener esa perspectiva y pasa a tener otra completamente diferente y sí quisiera vivir institucionalizado, y que eso sea ya el futuro para ella. Es ridículo. Y sobre todo en las vejez que tenemos ahora y tendremos en el futuro, cuando una persona con 70 años está impecable.

Vida Independiente desde otras perspectivas:
el género y los cuidados.



Entonces, **las discusiones que se están dando en discapacidad, género, vejez, tienen que empezar a confluir en un mismo espacio, porque los sistemas son los mismos, la plata es la misma y los mecanismos deberían apuntar a satisfacer las necesidades de todas estas poblaciones.**

Lo que yo veo muy seguido, sobre todo en el marco europeo, es esta compartimentalización, esta subdivisión de programas y programas y programas y programas... Es mucho más fácil diseñar el programa A, B, C o D sin tener que revisar lo que se viene haciendo. Una cosa es generar una iniciativa, pero esto es ineficiente desde una perspectiva de administración y sistema de protección social. Y porque esto sitúa a ciertas poblaciones en un marco de negociación política extremadamente pequeño y esto, otra vez, genera divisiones, pequeños guetos de incidencia y limita la capacidad de impacto de estas necesidades (que son comunes y afectan tanto a quienes cuidan como a quienes reciben cuidados -pensando en niñez-, o a quienes dan apoyos y reciben apoyos -pensando en personas adultas con discapacidad o adultas mayores con discapacidad) en este marco general.

Mi invitación es a que reflexionen sobre esta cuestión, que vean en el marco de Barcelona, la Generalitat o España, cómo esta discusión se puede integrar, porque si no vamos a seguir hablando año tras año y lo que se necesita es un buen marco político para avanzar.



La desinstitucionalización a nivel internacional: desafíos.

En términos de tendencias a nivel internacional y volviendo a la idea de la desinstitucionalización, ayer terminé el informe, casualmente, sobre buenas prácticas en sistemas de apoyos. Lo que vemos es que la perspectiva de desinstitucionalización ha ido avanzando, cada vez más países están adoptando estrategias de desinstitucionalización, pero no sin desafíos.

Lo primero es que vemos muy comúnmente que **se le llama desinstitucionalización a cualquier cosa. No se trata de sacar a la gente de la institución para meterlas en una más pequeña o desinstitucionalizarlas en sus casas.**

Esto es otro estándar de institucionalización. Tal vez con estas institucionalizaciones a medias, en tu propia casa, reducen un poco ese marco de violencia; pero lo que seguro no hacen es garantizar que puedas manejar tu propio proyecto de vida ni avanzar en vida independiente como la Convención y las personas con discapacidad han pedido que suceda.

No he leído el proyecto español de desinstitucionalización, espero que esté buenísimo. Lanzo esta advertencia porque esto está pasando como tendencia mundial.

También vemos que **los procesos de desinstitucionalización destinan, a nivel de presupuesto, una mínima parte a la desinstitucionalización en sí misma. Una gran parte de los presupuestos está yendo a mantener sistemas institucionalizados: Lavarles la cara, hacerlos más bonitos, o incluso mover las instituciones de ciertos espacios, de los ámbitos urbanos a zonas suburbanas.** Esto lo vemos en toda Europa, Alemania, Francia (donde particularmente fue bastante difícil), Inglaterra.

Vemos que las grandes instituciones se parten en pequeñas instituciones que además se desparraman por zonas rurales o fuera de las grandes urbes, lo cual genera otro tipo de problemas aún mayores. Hay casos terribles, como desinstitucionalizar a gente y mandarle al país de al lado, como estuvo pasando entre Francia y Bélgica, o también a zonas rurales a otro país. Esto ha sido una decisión que uno nunca hubiese esperado, pero a ese nivel estamos llegando.

Entonces, **mi consejo es estar atentos en los procesos de desinstitucionalización, leer la letra chica y seguir los presupuestos, porque al fin y al cabo ahí es donde está la realidad de la cuestión.**



Próximos pasos: agenda de cuidados con perspectiva de derechos humanos.

A nivel internacional, la agenda de cuidados se lo está comiendo todo.

La gran discusión a nivel internacional está vinculada con una realidad fáctica relacionada con sociedades que envejecen, desempleo estructural en juventud; nos queda el rango etario de 35 a 65 para mantener a los países creciendo a las tasas que están creciendo y, lamentablemente, hace falta que más mujeres entren en el mercado laboral para mantener en funcionamiento estas realidades macroeconómicas.

Y estos hechos de la realidad son los que están motorizando discusiones sobre la transformación del sistema de cuidados y apoyos a nivel global y a nivel países. Y los países que vienen envejeciendo más rápido, que ya están envejecidos, regiones que ya están envejecidas como Europa, en este momento, están al frente de esta conversación.

Otra vez: **mi llamado a todos ustedes es que presten atención a esta agenda, porque en los próximos 5 años va a movilizar la mayor cantidad de recursos y va a movilizar políticamente a las estructuras del sistema de protección social para movilizar un cambio.**

Esto es bárbaro, porque genera una nueva discusión en el marco de la protección social, pero tiene riesgos muy grandes.

El más grande es la movilización de recursos sin criterio.

Si se movilizan recursos para garantizar derechos de mujeres, de todas las personas, pero no existen criterios vinculados con vejez y derechos humanos, discapacidad y derechos humanos, o niñez y derechos humanos, lo que va a pasar es que se van a multiplicar los sistemas de inversión sobre las cosas que la gente conoce y sobre los sistemas que ya existen. En lugar de tener un problema de diez dólares o euros, vamos a tener un problema de un millón. Y va a ser más difícil de resolver si no se agarra a tiempo. **Mi llamada es a un diálogo intermovimientos, entre discapacidad, género y vejez para poder avanzar conjuntamente en estas cuestiones.**

Además España es uno de los líderes mundiales en esta discusión. España fue la que auspició la resolución de la Asamblea General de Sorly Internacional, coauspició el Consejo de Derechos Humanos y es probablemente la que lidere la próxima resolución de la Asamblea General en Nueva York este año que viene. Gracias

Ponencia Marco

Desinstitucionalización y vida en la comunidad de las personas con discapacidad.

Por Facundo Chávez Penillas



Cierre Ponencia Marco



Carme Garrido, como miembro de la Junta de ECOM y referente de mujer, feminismo, igualdad, cierra la ponencia comentando que con el equipo de AP se está hablando y trabajando para vincular la perspectiva feminista a la Asistencia Personal, por todas estas dificultades y diferencias que sufrimos las mujeres: las mujeres con discapacidad también somos mujeres y también cuidamos y tenemos autocuidado. Y agradece la inclusión del tema en la ponencia porque es muy necesario.



Primera mesa redonda

El encaje de la figura de la asistencia personal dentro de los procesos de desinstitucionalización.

Componen la mesa cuatro personas, dos de ellas en participación virtual.

- **Lluís Torrens i Mèlich**

Secretario de Asuntos Sociales y Familia del Departamento de Derechos Sociales de la Generalitat de Catalunya.

- **M^a Carmen Barranco**

Catedrática de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid y directora del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba.

- **Jesper Mathiesen**

Miembro consultor de LOBPA y trabajador social

- **Maria José Moya Olea**

Responsable del Área de Autonomía personal y Vida Independiente de ECOM.



Modera la mesa:

Cristian Lago Rodríguez

Activista por los derechos de las personas con discapacidad y responsable del área de formación y conocimiento de la Federación ECOM.





Lluís Torrens i Mèlich

Secretario de Asuntos Sociales y Familia del Departamento de Derechos Sociales de la Generalitat de Catalunya.

Muchas gracias por invitarme. Ha sido un placer escuchar la presentación institucional y sobre todo la charla de **Facundo Chávez**, porque ha sido muy inspiradora y también coincidimos en muchas cosas.

Voy a tener un problema porque ahora que me había aprendido el verbo desinstitucionalizar, ahora tendré también que aprender a conjugar el verbo descompartimentalizar, que encaja mucho en la política que queremos hacer.

El Conseller ha hablado ya de que tenemos un borrador que no podemos enseñar todavía de Decreto de Asistencia Personal. También estábamos esperando la postura del Ministerio de Derechos Sociales, que no sacó su nueva regulación hasta el trimestre pasado o el anterior. Por ello estábamos a la expectativa. No sé si decir que nos defraudó pero sí que quedó la cosa en algo muy generalista y no concretó mucho, pero es una buena noticia en el sentido de que nos va a dejar trabajar para buscar el mejor modelo.

Querría explicar lo que vamos a hacer en el Departamento en los próximos meses, teniendo en cuenta que tenemos un proceso muy importante que vamos a empezar ahora, que es la reforma de la Cartera de Servicios.

En Catalunya hay una ley de servicios sociales del año 2006 según la cual cada cuatro años se tenía que revisar la **Cartera de Servicios**, que es el catálogo de productos, servicios y prestaciones en la que se basan las prestaciones garantizadas o no garantizadas, o financiadas o cofinanciadas del sistema de servicios sociales. **Allí está como experimento el Asistente Personal (un experimento de ya 15 años. Los experimentos son muy largos aquí) y hay que pasarlo a la cartera de servicios. La última actualización es del 2010, por lo tanto llevamos 9 años de atraso en su renovación.**

Han pasado ya prácticamente 16 años, porque la primera se publicó en 2008 y en 2010 se hizo una primera revisión, y el mundo ha cambiado mucho.

Ahora somos conscientes de estos cambios demográficos que va a haber; hemos sufrido una pandemia que nos ha afectado mucho en las necesidades, por ejemplo, hemos visto un incremento de la prevalencia de enfermedades mentales, hemos visto un crecimiento de necesidades combinadas, de las comorbidades. Con lo cual, este elemento de compartimentalización que teníamos ha dejado de tener sentido.

Primera Mesa redonda

El encaje de la figura de la asistencia personal dentro de los procesos de desinstitucionalización.

Lluís Torrens i Mèlich



Ahora tenemos gente con discapacidad intelectual que también tiene problema de salud mental, que además han envejecido; todas las combinaciones son posibles y la estructura actual de la Cartera de Servicios no da respuesta a esto. Al contrario: pone freno y hay gente que no sabemos dónde derivarlos o dónde dirigirlos. Por eso **vamos a empezar ya los trabajos para esta renovación**. Hay una primera reunión este mes y en enero vamos a establecer hasta cinco mesas técnicas para trabajar a fondo cada uno de los aspectos que consideramos prioritarios para empezar.

Otra cosa que estamos haciendo es la planificación a largo plazo, precisamente porque también han cambiado mucho las perspectivas. Hay un envejecimiento de la población, también de la población con discapacidad, que es algo que hace unos años no se contaba. Afortunadamente se ha ampliado esperanza de vida y se han generado nuevas necesidades y por lo tanto, vamos a tenerlo que tener en cuenta.

Sobrevolando además tenemos la agenda de cuidados y la desinstitucionalización.

El otro día me pasaron del Ministerio de Derechos Sociales, que lleva un año muy intenso con toda la Estrategia de desinstitucionalización, un cuestionario con 250 preguntas sobre qué estamos haciendo en el ámbito de la desinstitucionalización; que es un concepto muy amplio con todos sus riesgos, como decía Facundo, de hacer pseudo-desinstitucionalizaciones, que también nos preocupa mucho.

En todo este marco no sólo tenemos el reto específico del Asistente Personal sino que también tenemos que ver cómo lo encajamos dentro de la reforma global.

Hay un elemento que ha mencionado el Conseller al final de su charla, que es el tema de los **presupuestos personales**. Son este modelo que ya existe en algunos países como Reino Unido (Escocia, Irlanda, Gales, Inglaterra), como también en Flandes, en otros sitios donde se llama de otra manera. De lo que **se trata es de dar el máximo de libertad de elección a la persona para que pueda escoger su propio proyecto de cómo considera que debe ser atendida. Pensamos que el Asistente Personal tiene que encajar en esta política**.

No vamos a dejar de desarrollar el decreto de Asistente Personal porque las discusiones sobre la reforma de la Cartera Servicios, en dónde debería incluirse el elemento del presupuesto personal, pueden ser más larga y durar más o menos.

No vamos a condicionar una cosa en la otra, pero sí vamos a intentar encajar en este modelo, que quiere decir que en función de sus necesidades, de sus recursos económicos, vamos a dar a la persona una asignación monetaria que va a poder gastar en toda una panoplia, cartera o catálogo de servicios. Se va a tener la libertad de escoger, fragmentar, variar en función de su situación, necesidades e intereses.

Primera Mesa redonda

El encaje de la figura de la asistencia personal dentro de los procesos de desinstitucionalización.



Lluís Torrens i Mèlich

Este es el desiderátum, y a partir de aquí veremos cómo lo articulamos y hasta dónde podemos llegar, pero el objetivo es este.

Posiblemente en estos países que hemos tomado como referencia existen entidades intermedias, financiadas por el sistema público, que no proporcionan servicios pero sí ayudan a escoger, a ver cuáles son las necesidades de la persona y elegir las posibilidades de servicios que le pueden ayudar mejor. Hay que intentar encajar este modelo en el de aquí.

Esto quiere decir racionalizar muchas cosas que tenemos ahora, como ha dicho el Conseller: el servicio de autonomía en propio hogar (que es también un pseudo Asistente Personal); las prestaciones económicas vinculadas para atención domiciliaria, etc-, que también pueden ser racionalizadas y entrar en este modelo.

En definitiva cambiar el modelo favoreciendo la autonomía. No sólo hacia favorecer que se puedan realizar las actividades en la vida diaria sino también en la decisión de cómo hacerlo.

Otro tema muy importante que ha dicho Facundo, que es lo relacionado con la **agenda de los cuidados**. Éste tema me preocupa personalmente y se lo comento porque él tiene una visión muy global de lo que pasa en el mundo, y es que todos estos modelos acaben reforzando la internacionalización de la cadena de cuidados, que es importar personas de otros países.

En nuestro caso lo tenemos relativamente fácil porque hablan español si provienen de Latinoamérica. Es una manera de hacer casi otra explotación para suministrarlos de servicios que necesitamos.

Sí me gustaría que reflexionemos si este es el modelo de futuro por el cual queremos apostar o tenemos que ir pensando en otras cosas más innovadoras para cambiar esto.

Muchas gracias.



Cristian Lago pregunta:

Celebramos la aprobación del Decreto a inicios del próximo año, así como la conciencia sobre esta pseudo asistencia; **y nos preocupa qué pondrá en el borrador. Concretamente en términos de modelo.**

Actualmente Barcelona puede presumir de tener un modelo de Asistencia Personal que se alinea bastante al modelo. En parte gracias a la cocreación con las entidades del movimiento activista. **¿Qué espacios de diálogo y trabajo conjunto hay previstos para implementar ya en este tema?**

Lluís Torrens:

Ahora vamos a tener el borrador y enseguida vamos a compartirlo con las entidades, personas. El proceso del Decreto es largo, porque obliga a una participación de los agentes interesados. Va a haber diálogo.

Sí puedo decir que el borrador se parece mucho a lo que hemos hablado entre todos; no hay nada ni innovador, ni disruptivo, ni una marcha atrás. El gran problema es el dimensionamiento, como decía el Conseller, por mucho que Albert insista, que tiene que haber dinero. Del coste económico que puede representar un cambio de modelo respecto a lo que hay ahora. Pero a parte de esto refleja bastante las necesidades.

Sí es verdad que a diferencia de las conversaciones que tenemos con ECOM, que están más focalizadas en un tipo de discapacidad ahora vamos a hacer una prueba piloto con personas con discapacidad intelectual, somos conscientes que hay otros tipos de discapacidad que puedan necesitar el Asistente Personal. Discapacidad intelectual, autismo, estamos hablando con Educación para ver si el Asistente Personal también puede dar apoyo a escuelas inclusivas...La idea no es restringir, sino al contrario: ampliar.



M^a Carmen Barranco

Catedrática de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid y directora del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba.

Esta presentación con diapositivas es compartida con Patricia Cuenca Gómez, que es compañera del Instituto. Hemos trabajado juntas en este tema.

Empezaré dando algunos datos. En esta estrategia de desinstitucionalización que se está estudiando desde el Gobierno de España, cómo queda configurada la Asistencia Personal. He de decir que el equipo de la Estrategia es otro equipo. El equipo del Instituto ha trabajado en un estudio sobre la base de la evidencia y a un nivel más teórico.

Un aspecto interesante de **la Estrategia es que trata de abarcar a la vez cuatro grupos que son frecuentemente objeto de institucionalización, que son las personas con discapacidad, personas mayores, niños, niñas y adolescentes y las personas en situación sinhogarismo.**

También ha sido muy interesante, como resultado del proyecto, todas las intersecciones que hemos detectado entre los distintos grupos. En concreto y en lo que a la Asistencia Personal se refiere, hay una cuestión bastante preocupante por resolver y es de gran interés para prevenir la institucionalización de niños, niñas con discapacidad cuando llegan a ser personas adultas, que es el **desarrollo de la figura de la Asistencia Personal en la infancia.**

• Datos sobre las prestaciones en la Asistencia Personal.

Si vemos la distribución por servicio o por prestación económica en el marco del Sistema de Atención a la Dependencia (SAAD) para personas con un grado de discapacidad del 33 % o superior (lo cual supone un marco un poco limitado de lo que se supone la discapacidad en España), **la prestación económica para la Asistencia Personal en el conjunto del sistema sólo es un 0,6 %. Esto contrasta con la importancia de la Asistencia Personal tiene en relación con un derecho tan importante en la Convención como es el derecho a la Vida Independiente y a la inclusión a la comunidad.**

Hay además, grandes variaciones en el territorio del estado: en el País Vasco se encuentra el 70,8 % de todo el territorio del estado y en Castilla León en el 22,31 %, con lo cual este 0,6 % se reparte entre el País Vasco y Castilla y León prácticamente.

Es posible que haya alguna distorsión en los datos porque no siempre están claros y hay problemas con la definición de la figura, es decir, la definición de Asistencia Personal en el SAAD de España no siempre coincide con el concepto adecuado de Asistencia Personal desde el punto de vista de los organismos de Derechos Humanos, y especialmente del Comité.

Primera Mesa redonda

El encaje de la figura de la asistencia personal dentro de los procesos de desinstitucionalización.

M^a Carmen Barranco



La mala situación de la Asistencia Personal en España tiene que ver en gran medida con el modelo con que tradicionalmente se han abordado los cuidados y sobre todo por el modo en que tradicionalmente se ha prestado atención a la cuestión de la discapacidad en las políticas públicas.

Tradicionalmente, la atención a la discapacidad ha adoptado una perspectiva asistencialista. De modo predominante, en el momento en que España se suma a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el modelo de las políticas públicas de la discapacidad en España es un modelo médico, capacitista y paternalista desde el cual la respuesta a las personas con discapacidad que tienen necesidades de cuidado que trascienden lo que desde este modelo se considera lo estándar es una respuesta institucional. Y esta respuesta, lo decía Facundo Chávez, no tiene que ver sólo con el lugar en el que se obliga a vivir a las personas.

Tiene que ver también con la cultura desde la cual se organizan estos espacios. Él decía muy bien que una persona puede estar institucionalizada en su propia casa.

Institucionalización se caracteriza por la segregación en relación con la comunidad; por la pérdida de control de la propia vida por parte de la persona institucionalizada; y una cuestión muy importante, la priorización de las necesidades de organización por encima de la voluntad, la preferencia, los deseos e incluso de las necesidades de la persona institucionalizada.

Y esto es contrario a un enfoque basado en Derechos, que es el que precisamente aparece reflejado en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

• **El papel de la Asistencia Personal en el modelo de la Convención y en la observación general del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

Desde este marco de la Convención, las personas con discapacidad son titulares de derechos, y entre estos derechos se incluye de forma muy importante el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad, con lo cual de ningún modo la institucionalización puede ser la respuesta de las políticas públicas a las necesidades de cuidado que tenemos las personas.

Desde un enfoque basado en derechos, el esquema cultural cambia y el objetivo es facilitar la inclusión, el respeto e incluso el establecimiento de medidas orientadas a subvertir las barreras que las personas podemos tener para controlar nuestra propia vida; y la organización de los servicios sociales centrado en la persona, eso es teniendo en cuenta la voluntad, deseos, preferencias, necesidades de las personas.

En el marco de la convención, la Asistencia Personal aparece como una clave de apoyo a la Vida Independiente, pero ésta tiene que tener unas determinadas características, que podemos resumir en que frente a otros servicios de atención a la Dependencia, tiene que ser una figura diseñada a medida y controlada por la persona con discapacidad.



• **Algunas preocupaciones específicas del Comité en relación con la situación de España.**

En relación con España, el Comité, en sus últimas observaciones finales sobre el informe presentado por el estado y, esto hay que tenerlo muy claro en el diseño de la Estrategia, subraya **el limitado acceso a la Asistencia Personal; denuncia que todavía las inversiones públicas en políticas de discapacidad se orientan a la construcción de nuevas instituciones residenciales**. Y yo diría que en el peor de los sentidos, o sea organizadas desde una cultura institucional. Si mantenemos la cultura institucional en edificios más pequeños y pisos compartidos no hemos avanzado gran cosa.

El Comité realiza toda una serie de recomendaciones que tienen que ver fundamentalmente con el diseño de esta Estrategia en la que ahora el estado está embarcado. Muchas gracias.



Cristian Lago pregunta:

Dada la información recabada y todos los supuestos que rodean la Asistencia Personal, **¿hasta qué punto va a ser reflejada la figura en esta futura Estrategia de desinstitucionalización española?**

M^a Carmen Barranco:

En el documento de la Estrategia, he visto los primeros borradores, aparece reflejada. En el informe que va a salir del Instituto, la Asistencia Personal tiene el lugar que se merece en el marco de la Convención, pero ahora esa Estrategia hay que concretarla en planes operativos y desarrollarla. En el plan está, con un lugar muy importante -no se puede hablar de Vida Independiente sin Asistencia Personal-. Ahora depende de la voluntad política, pero también de que vosotras y vosotros hagáis cumplir esa voluntad política; depende de eso que la Asistencia Personal se desarrolle más o menos. Hay barreras todavía. Creo que en el caso de niños y niñas con discapacidad, que tienen una representación desproporcionada en centros residenciales no se corresponde con la presencia de niños y niñas con discapacidad en el total de la población española, y por las edades que entran en el sistema de protección me parece que es fundamental: **Niños y niñas que tengan hoy acceso a la Asistencia Personal, serán personas más independientes en un futuro.**



Cristian Lago da cierre a esta intervención celebrando que la figura esté y asegurando que entre todas trabajaremos para superar estas barreras.

Primera Mesa redonda

El encaje de la figura de la asistencia personal dentro de los procesos de desinstitucionalización.



Jesper Mathiesen

Miembro consultor de LOBPA y trabajador social.

Muchas gracias por dejarme participar en esta conferencia. Yo hablo desde Dinamarca, de una organización llamada LOBPA, y trabajamos para el Asistente Personal para personas con discapacidades graves en Dinamarca. Somos una organización que se ocupa del salario del Asistente Personal, y nos aseguramos de que sea tratado de forma profesional.

Hemos estado trabajando con el tema de la desinstitucionalización desde hace muchísimos años ya. De hecho hemos estado trabajando en ello porque anteriormente las personas con algún tipo de discapacidad en Dinamarca vivían en instituciones y ahora viven en sus propios hogares con el Asistente Personal.

En Dinamarca somos unas 200 personas que tienen esta figura del Asistente Personal, a las que les permite tener la libertad de construir sus propias vidas y tener su propia Vida Independiente.

En Dinamarca tenemos un sistema en que las regiones proporcionan el servicio de Asistencia Personal a los ciudadanos. Tenemos 9 regiones con sus gobiernos. Los ciudadanos solicitan el servicio de Asistencia Personal y también usan organizaciones para que se ocupen de temas de seguridad, seguros, salarios, etc., todo el papeleo necesario para obtener esta figura del Asistente Personal.

Tenemos dos grupos de interés en este sistema: los ciudadanos, las organizaciones y el gobierno. A veces se producen problemas.

Hemos tenido esta figura de Asistencia Personal desde hace 40 años. Al principio tenías muchas horas de Asistencia Personal, 24 horas al día, pero hace muchos años y lo que veremos en el futuro es que se está intentando eliminar este sistema, quitárnoslo.

Por ejemplo, tuvimos una reunión con una autoridad, con una persona que ha tenido durante 4 años Asistencia Personal durante 24 horas y de repente un gobierno regional le quitó el Asistente Personal y ahora se ve obligado a vivir su vida aislado solo en casa sin un servicio de Asistente Personal por parte del gobierno regional. Por ninguna razón.

Hasta hace poco esta figura de Asistencia Personal era algo aceptado y común en Dinamarca, pero estamos viendo que muchos gobiernos regionales consideran que es un servicio muy costoso y están intentando recortar el servicio empezando por el recorte en el número de horas.

Primera Mesa redonda

El encaje de la figura de la asistencia personal dentro de los procesos de desinstitucionalización.

Jesper Mathiesen

Nosotros, la LOBPA, trabajamos duramente y estamos haciendo grandes esfuerzos para que estas reducciones horarias no se lleven a cabo. Tenemos relación con el Ministro de Asuntos Sociales de Dinamarca y el director de la LOBPA a nivel regional se ha reunido con él. Y también tenemos relación con una organización civil, y trabajamos para luchar contra estos recortes. Estamos en proceso para hablar con el Ministro en el gobierno central de Dinamarca para decirles que la figura del Asistente Personal tiene que mantenerse como un servicio para todos y todas.

Yo he estado trabajando desde hace tiempo con algunas personas de Barcelona que me dicen que no existe esta figura; hay muchas personas que no tienen acceso a esta figura de Asistente personal y si lo tienen es por muy pocas horas.

Estamos viendo esta tendencia, y se recortarán horas en Dinamarca, donde era un derecho adquirido. Nos dicen que es un problema de costos, que no tienen presupuesto para ello. Gracias.



Cristian Lago pregunta:

Sobre el servicio de Asistencia Personal, tenemos claro que según las directrices internacionales sobre desinstitucionalización hay principio de no reciprocidad en el derecho adquirido, es decir que todo gobierno que lo recorte está vulnerando los derechos del colectivo claramente de forma ilegal. **¿Cómo ves que aquí, como M^o Carmen comentaba, sólo el 0,7 % de las personas reciban esta prestación, muchas veces con horas insuficientes?**

¿Qué sientes cuando escuchas esto desde Dinamarca, cuando habéis podido tener más acceso?

Jesper Mathiesen:

Es un problema gravísimo al que nos estamos enfrentando en Dinamarca. Tienes toda la razón: el sistema desde su origen ha empezado a reducir el número de horas y el Departamento de Estado ha analizado la situación y está dirimiendo si es legal o no.

Este servicio de Asistencia Personal, en Dinamarca, en la mayor parte de casos y regiones, se había aplicado pero han dicho que tienen derecho de recortar, lo cual no nos parece correcto porque esto implica que los familiares y amigos se tienen que implicar en la ayuda a estas personas por la reducción en la figura del Asistente Personal. Espero que esta tendencia no continúe.

Primera Mesa redonda

El encaje de la figura de la asistencia personal dentro de los procesos de desinstitucionalización.



María José Moya Olea

Responsable del Área de Autonomía personal y Vida Independiente de ECOM.

Antes que nada, agradecer la presencia a todas y a todos. Facundo; María del Carmen, muchas gracias y también felicidades por el trabajo que escuchamos ayer; Jesper; Lluís.

Sobre todo gracias también a todas las compañeras.

Pongo en valor sobre todo la participación de las personas en todas las acciones y procesos que tengan relación con la política pública.

Sobre lo que decía el señor Lluís Torrens: estamos muy contentas de que en 2024 pueda salir el Decreto, con mucho miedo de cómo va a salir el borrador. Pongo en valor también el trabajo que hemos estado haciendo.

Hace 16 años que me conocéis, y seguimos estando aquí.

Hemos hecho muchísimo trabajo liderado sobre todo por las personas con discapacidad, muchas de ellas están aquí como Comité Organizador de esta jornada; tenemos mucha experiencia, mucho conocimiento, mucha red. Estas jornadas lo demuestran, actualmente nos están siguiendo unas 109 personas aproximadamente, las que estaban registradas.

Sònia Fuertes, del comisionado ponía en valor todo este trabajo realizado. Esto es muy importante porque el conocimiento lo tenemos aquí, e invitamos al Departament a seguir contando con nosotras. Por supuesto, como hicimos en un principio de borrador, y obviamente en el borrador antes de que se pueda proceder a hacer el proceso público, etc. Es importante que lo hagamos previamente porque **el conocimiento lo tenemos aquí: en las personas.**

ECOM, más allá de todo el trabajo realizado en la promoción de la Vida Independiente en la comunidad, seguimos al pie del cañón, aquí también con la Estrategia de desinstitucionalización. También estamos con los Next Generation, por aquí hay alguna compañera de Impulsa Igualdad; con quien estamos en el proyecto RUMBO, que somos 22 entidades a nivel estatal. Como ECOM básicamente estamos trabajando en pilotajes relacionados con estos procesos de desinstitucionalización. También hemos colaborado en la plataforma Vida, hemos formado parte para nutrir el proyecto EDI desde otros lugares...

Primera Mesa redonda

El encaje de la figura de la asistencia personal dentro de los procesos de desinstitucionalización.

Maria José Moya Olea

Resultados y conclusiones muy rápidas: tenemos aquí a la compañera Marta que está trabajando en la investigación en relación a personas que han conseguido salir de una institución, de procesos de desinstitucionalización. Básicamente: Asistencia Personal en primer lugar, vivienda, ayudas técnicas y también este cambio como comentaban Mari Carmen y Facundo, la red de cuidados, que va más allá de soportes técnicos, un cambio cultural en cómo entendemos la vida. **Colocar la vida en el centro y el cuidado de todas y todos.** La red que va a provocar esto.

Cosas que me parece interesante de subrayar: la financiación. Hablamos de derecho, y la financiación tiene que estar porque si no, se incumple ese derecho. Por tanto, algo hay que hacer a nivel político y público. **Y público somos todas, también.**

Evidencia científica: que siempre nos gusta tener y desde hace muchos años ECOM está trabajando también, con Cristian de la mano, en todo el tema de la investigación, el impacto en la calidad de vida de la figura de la Asistencia Personal; de cómo ha de ser esa formación... Formación en la que nos estamos encallando. La experiencia nos dice, y además hemos hecho evidencia científica, que la formación tiene que ir de arriba abajo, o sea que **primero tenemos que formar al ente gestor y al ente público, para que entienda el cambio de mirada y pueda generar los espacios de calidad para que se pueda desarrollar el marco de la desinstitucionalización y a partir de aquí hacer esa transformación.**

La formación a profesionales obviamente tiene que estar, y hemos trabajado en un consenso sobre cómo tiene que ser la formación y en este sentido. Por ello, invitar a esta formación que ya está articulada, creada y cocreada por las personas con experiencia y cogestoras del servicio.

A nivel de impacto: estamos viviendo en un momento social en el que, desde hace mucho tiempo, no se hace política pública. Esto lo comenta mucho una compañera. Con lo cual, cuando se habla del tema económico, lo que vale o no vale la figura de la Asistencia Personal relacionada a otros servicios, no vemos lo que traía Facundo a la luz. O ayer recogía también, cuando escuchaba las conclusiones del proyecto EDI, o con todo el tema de género, que recogía Carme... El riesgo de institucionalización de las mujeres es mucho más alto, porque si estoy dando el cuidado a personas con necesidad de soporte me alejo de mi red social, me estoy empobreciendo, no me estoy cuidando y acabaré teniendo una necesidad de cuidado que el sistema no me va a poder dar, por lo tanto voy a entrar en una institución.

El tema aquí es invertir a largo plazo. El problema es que los periodos electorales están marcados. Por eso como sociedad y responsabilidad de todas creo que tenemos que ir mucho más allá de estos procesos electorales.



Por tanto: ROI, que siempre lo voy nombrando: **por un euro invertido hay tres euros de retorno social.**

Esta parte de Lluís que comentaba, de las cadenas internacionales de cuidado, discrepo con él, y la figura de Asistencia Personal y ECOM es prueba de ello. Con una gestión y manera de trabajar conjunta con la persona, obviamente se necesitan recursos, se puede aportar trabajo digno a todo el mundo. Como también hemos trabajado mucho con la universidad sobre la democratización de cuidados y la participación de los hombres en estos perfiles profesionales.



Cristian Lago pregunta:

Se puede vislumbrar todo el trabajo realizado este tiempo, de la mano de unas con otras.

¿Para ti, cuáles son las claves para seguir avanzando en el desarrollo de la figura en el territorio?

María José Moya:

La clave es, ya lo he dicho antes, las personas con discapacidad. Buscar o crear mejores espacios de participación y de creación conjunta. ECOM ha trabajado la Asistencia Personal y actualmente estamos aquí cogestionando Asistencia Personal precisamente porque el inicio del proceso lo han creado las personas. Porque si no, volveremos a crear sistemas y encajar a las personas en esos sistemas; a crear servicios sin las personas que van a utilizar esos servicios.



Preguntas del público

1 Sobre los presupuestos personales, que garantizan la libertad de elección de la persona, un riesgo que me planteo es la mercantilización de los servicios. **¿Hay alguna medida para que los presupuestos personales estén de acuerdo también con los importes y precios que puedan tener estos servicios?**

Lluís Torrens:

Hay otro tema en el que estamos trabajando en el Departament, que es la Nueva Ley de Servicios Sociales de Catalunya, que debe regular el modelo de prestación de servicios. Básicamente pasar del Decreto Ley del 2020 sobre concierto y gestión delegada a un modelo cubierto por una ley que tiene rango superior.

La idea es la combinación, que el catálogo de servicios de apoyo trabaje conjuntamente con los presupuestos personales. No se trata de dar el dinero para que se pueda gastar “en cualquier cosa”, sino precisamente que se tenga que ir a servicios acreditados, con una garantía, que detrás haya entidades sociales. Vamos a intentar favorecer que sean entidades sin ánimo de lucro las que presten estos servicios, aunque tenemos el sector de gente mayor donde el sector mercantil es importante y nos preocupa ver cómo evoluciona, porque la demografía empuja para que sea un sector de interés para negocios inmobiliarios, y esto nos preocupa, pero sí queremos garantizar que los servicios sean de calidad... Que cuando la persona decide elegir un servicio, hay unos estándares que se van a cumplir.

María José Moya:

Pienso en la homologación de las entidades, y el criterio que se utiliza para saber si el servicio es de calidad. Aquí le hemos de dar una vuelta, creo, porque cuando se hacen auditorías, revisiones internas de la calidad de servicio, quizá no se hacen desde los criterios que realmente implican esa calidad de servicio que tiene que ver con los derechos.

El derecho ha de estar atravesado en todos los lugares. Cuando hablaba de formación me refería a revisar toda la estructura y leerla en clave de derecho.

Con lo cual una normativa interna de una residencia que no cumple una normativa determinada por una inspección no puede violar los derechos de una persona con discapacidad. Toni Vilà siempre lo dice. Una normativa que dice que no se puede comer no sé qué, está violando el derecho de la persona a elegir lo que quiere comer. Tenemos un gran trabajo por delante. Aquí sí es muy importante que todos estos aspectos de pilotaje estén acompañados precisamente por las entidades y las personas que lo viven y conocen el día a día.

Primera Mesa redonda

El encaje de la figura de la asistencia personal dentro de los procesos de desinstitucionalización.



2 Desde Castilla la Mancha:

¿Qué se puede hacer para que la cartera de servicios sea la misma en todas las comunidades?

M^a Carmen Barranco:

Estamos en una democracia y tenemos a quien nos representa. Seamos exigentes con quienes ocupan los cargos públicos. Hay un problema en relación con la garantía de los derechos de las personas con discapacidad y también en relación con la garantía de los derechos sociales.

El primer problema es que todavía no nos tomamos en serio que los derechos de las personas con discapacidad son derechos fundamentales, hasta tal punto que la norma que los regula no es una ley orgánica, como se supone que tienen que ser las normas que regulan los derechos fundamentales. Entiendo la coyuntura por la cual es un Decreto Legislativo y no una Ley Orgánica, pero esto es un síntoma de desfundamentación en nuestro sentimiento general de los derechos de las personas con discapacidad. **Si nos tomáramos en serio esta idea de que son derechos fundamentales, el estado tendría que garantizar igualdad en todo el territorio.** Y esto no es así. Otro problema es que tenemos tantos estados sociales como Comunidades Autónomas. De nuevo, está la igualdad de derechos de españoles y españolas en el territorio, pero también están nuestras preferencias a la hora de votar y nuestra capacidad de movilizarnos y de influir en las decisiones públicas, que no es solo el día de las elecciones. No se me ocurre nada más.

Lluís Torrens:

Las competencias sociales son exclusivas de la Comunidad Autónoma; entraríamos en la discusión de que la Ley de Autonomía Personal y Dependencia en el fondo es una ingerencia en estas competencias exclusivas, pero este debate se abrió y se cerró cuando se hizo la ley de dependencia.

Ahora hay una ley que quedó aparcada con las elecciones generales, de servicios sociales, donde hay discusiones de hasta qué punto es una ingerencia competencial. Una cosa es igualdad y otra cosa es equidad. Cada comunidad, si tiene sus competencias, lo que tiene que hacer es decidir.

Las comunidades se rigen por gobiernos elegidos democráticamente con sus preferencias políticas. Si en su momento se pactó que las competencias de servicios sociales eran de las de Comunidades Autónomas y no del Estado, son los propios ciudadanos que tienen que elegir. Otra cosa es que haya colaboración y una persona con unas necesidades tenga unos estándares mínimos si se traslada de comunidad, porque al final estamos en el mismo estado. Pero no es un tema pacífico, porque hay la cuestión de las competencias.



3 Lo que está pasando en Dinamarca de recorte del servicio de Asistencia Personal. **¿Tiene que ver con el avance de la extrema derecha y el recorte de derechos?**

Jesper Mathiesen:

No. Todos los gobiernos están haciendo lo mismo en Dinamarca, independientemente del color político. Quizás algunas personas piensen que la figura del Asistente Personal es un lujo que no hace falta, pero en muchas áreas de los servicios sociales de Dinamarca se lo están planteando y nos afecta a todas las personas con algún tipo de discapacidad.



Segunda mesa redonda

El derecho a la Asistencia Personal en Catalunya.

Componen la mesa cuatro personas. tres participan presencialmente.

Jake Scriven, excusa su presencia por un tema de asistencia personal.

- **Laura Majó Mestre**

Responsable del Departamento de Servicio de Vida Independiente del Instituto Municipal de las Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona.

- **Fernando Sánchez Santos**

Activista por los derechos de las personas con discapacidad.

- **Margarita Saiz Lloret**

Portavoz del movimiento de Vida independiente del Garraf y promotora del Manifiesto Unitario por la Vida Independiente.



Modera la mesa:

Ana Suñé Peremiquel

Referente de Vida Independiente de la Junta Directiva de ECOM.





Ana Suñé empieza mencionando los **principales objetivos** de la mesa:

- **Defender el derecho de las personas con discapacidad a tener Asistencia Personal**, y defenderlo como recurso fundamental para que se tenga en cuenta dentro de la Estrategia de desinstitucionalización.
- **Reflexionar sobre qué es y qué no es la Asistencia Personal**, y cuáles son los riesgos de que este servicio, este recurso, se desvirtúe. De que se aplique y se desarrolle de una manera que no esté de acuerdo a lo establecido en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Para ello teníamos a **Jake Scriven**, usuario del servicio de Asistencia Personal, para que nos expresara en primera persona cómo es el proceso, las dificultades y barreras con las que se encuentra una persona en el proceso de desinstitucionalización, lamentablemente ha sufrido un imprevisto “relacionado con su asistencia personal” y no podrá participar en el debate. Pero con las intervenciones de los ponentes que tenemos en la mesa compensaremos esta falta.

Ana Suñé da paso a **Laura Majó Mestre**, desde el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad desde donde se gestiona un servicio de Asistencia Personal, y le pregunta:

¿Nos podrías explicar cuáles son las singularidades y el funcionamiento de este servicio?



Laura Majó Mestre

Responsable del Departamento de Servicio de Vida Independiente del Instituto Municipal de las Personas con Discapacidad del Ajuntament de Barcelona.

Primero agradecer la invitación por parte de ECOM y muchas gracias a Marga, porque ella en su día inició en el ayuntamiento todo un camino. Recuerdo el día en que me dijeron que sería la suplente de Margarita Saiz, pensé: no sé si llegaré a su altura. Gracias porque por eso estamos aquí.

El modelo del servicio de Asistencia Personal del Ayuntamiento de Barcelona se inició con una prueba piloto en el 2006 y a raíz de todas las evidencias que se tenían se inició un proceso participativo que lideró Marga de forma fantástica. Yo en ese momento estaba en otro ámbito del ayuntamiento, y participaron muchas entidades, entre ellas ECOM, personas con el servicio activo y gracias a ello se llevó a cabo un modelo de Asistencia Personal que es el que actualmente se está gestionando desde el IMPD y el Departamento de Servicios a la Vida Independiente.

Como grandes logros de nuestro servicio, realmente se luchó mucho en su día y actualmente por que se siga lo que dice la convención. Es un servicio complementario de la Ley de la Dependencia que garantiza bastantes más horas de lo que se está garantizando como prestación de asistencia personal.

Lamentablemente no garantiza todas las horas que nos gustaría por tema presupuestario, pero en su día se llegó a tener unos topes que garantizaban la figura.

También me gusta hablar de un gran logro que se ganó en el Departamento y que hemos ido replicando: la figura jurídica de relación con las entidades que hacen de cogestoras del servicio. En su día se inicia como una subvención directa a las personas y en un momento desde Intervención nos dijeron que así no podía seguir.

Se tuvo que buscar una nueva forma jurídica que realmente diera derecho y seguridad jurídica para que el servicio tirara para adelante. Entonces se hizo un acuerdo marco, que acabamos de renovar, en el cual a partir de un Comité científico externo al IMPD se garantiza que todas las empresas homologadas por el acuerdo marco sigan el modelo de referencia, que se pacta a nivel participativo de Asistencia Personal del Ayuntamiento. Esto nos garantiza que las entidades que están como gestoras, cogestoras del servicio siguen la línea del modelo y de la Convención. Esto no es fácil que se entienda a todos los niveles.



Representa muchas reuniones, intervenciones y que sobre todo que desde Intervención entiendan que es un tema de un contrato donde el valor subjetivo prevalece más que el valor objetivo, que es el precio. A parte que es un contrato donde el precio sale cerrado a nivel de estudio económico.

Nos encontramos ahora mismo con 53 personas. Una de las cosas a las que a mí me gustaría llegar es a que la lista de espera fuera 0. **Lamentablemente ahora tenemos a 103 personas en lista de espera.** Y me gustaría conseguir también que la gestión fuera mucho más rápida, menos burocrática. Pero esto lo asumimos como parte de la administración pública. La verdad es que el Departamento y las personas luchamos para que todo lo que podamos solventar más rápido, podamos conseguirlo.

Fácil no es pero aquí estamos y hay que conseguirlo. Entre todas hay que ver qué hay que cambiar, mejorar y qué hay que mantener: que es la **participación de las personas con discapacidad. Eso al 100 %.**

Ahora en el Departamento estamos contentas porque hemos incorporado a 4 personas, 2 a raíz de un proceso de desinstitucionalización, que en el modelo también sale cómo se ordena la lista de espera. Nuestra lista no se ordena por orden de llegada, sino por criterios sociales y uno de ellos es el de la desinstitucionalización.

Y también como gran logro, porque una de las cosas que abarca el servicio es que lo presta a cualquier persona con cualquier discapacidad, edad, grado de dependencia, es que actualmente tenemos a dos menores en el servicio, desde el mes de septiembre-octubre; antes atendíamos sólo a personas adultas.

Agradecer la faena de Marga en su día y a seguir.



Ana Suñé pregunta:

Sería interesante que este modelo se pudiera llevar a otros municipios. **¿Qué recomendarías a otros ayuntamientos que quisieran desarrollarlo?**

Laura Majó:

Les diría que adelante, que hablen con las entidades, con las personas que tienen en el municipio; que miren a su alrededor. Que piensen en el derecho a la autonomía, a tener tu proyecto de vida propio. A partir de ahí, que hablen con la Generalitat, aunque es un asunto de ámbito local, que acaba cubriendo lo que no cubre la comunidad. Les animaría al 100 %, porque como más seamos, más experiencias, más podremos compartir, más ideas estarán sobre la mesa, lo que no se nos ocurra a nosotros se le ocurrirá a otra entidad gestora, a otro ámbito local, y más peso tendremos. Hay que hacer más grande el mundo de la Asistencia Personal, con más gente, y que Catalunya remonte y seamos modelo a seguir.



Ana Suñé: Esperamos que más municipios se animen y el servicio pueda llegar de forma garantizada y pública a más personas de todo el territorio.

Da paso a **Fernando Sánchez**, que es usuario cogestor del servicio de Asistencia Personal desde hace 15 años, y le pregunta:

A pesar de que tenemos este modelo de Barcelona, muy alineado a la Convención, hablemos de qué es Asistencia Personal y qué no, porque hay todavía lugares donde no se está desarrollando adecuadamente de acuerdo con el modelo.

¿Cuál es la diferencia o diferencias entre la Asistencia Personal y otros servicios de apoyo?



Fernando Sánchez Santos

Activista por los derechos de las personas con discapacidad.

Con frecuencia nos hacen esta pregunta: en qué se diferencia la Asistencia Personal con otras figuras de ayuda. La Asistencia Personal y el concepto de Vida Independiente son anteriores a la Convención, por España en 2007, pero nos ceñiremos al marco de la Convención.

La Asistencia Personal es básicamente la ayuda que una persona aporta a otra persona que tiene discapacidad / diversidad funcional. Me referiré a discapacidad como habla la Convención) para que pueda desarrollar una vida independiente.

Una vida independiente es una vida gestionada sin ingerencias de otra persona. Es una definición muy breve, no pretendo ser académico sino todo lo contrario, muy práctico. Pero siendo muy breve sí lleva presupuestos implícitos (que la propia Convención explicita, no son interpretaciones).

En cuanto a las funciones, que es donde es más confundida con otras figuras parecidas, como puede ser la figura del cuidador tradicional, asistencia domiciliaria o cuidador informal... Es más fácilmente confundible porque puede solaparse con unas funciones muy concretas que otras figuras ejercen, como áreas de higiene personal, o este tipo de cosas.

La Asistencia Personal no tiene una lista finita de funciones, abarca todas las esferas de la vida de una persona: acompañamiento en el trabajo y también en actividades de ocio, ayuda en la participación de actividades sociales, tener una vida íntima sexual... No hay un límite, no hay una lista finita de funciones en una Asistencia Personal como si lo hay en otras figuras con que se puede confundir.

A partir de aquí las diferencias pueden ser mayores.

En el tipo de relación que se establece: **la Asistencia Personal es una figura elegida para recibir esta ayuda. Elegida y controlada por el usuario final.** Para mí el aspecto conceptual más diferenciador respecto a otras figuras tradicionales es que habitualmente la persona que ejercía la ayuda a una persona con discapacidad tenía el control de esa ayuda (porque era una persona familiar, un amigo, una institución, una tercera parte que tenía el control de esa relación de ayuda). **Con la Asistencia Personal se pretende darle la vuelta y que el control de esa ayuda la tenga la persona con discapacidad, y que se pueda empoderar.**

Es una persona elegida por el interesado final, capacitada por el usuario final, y aquí hablamos de la formación.



La Convención de los Derechos de las personas con discapacidad explicita que la capacitación profesional del Asistente Personal viene a cargo de la propia persona con discapacidad, o sea que no tiene que ser una persona con capacitación específica.

La financiación de este recurso también tiene que ser garantía pública. Es la única manera de poner en igualdad de condiciones de derechos en ciudadanía a una persona con capacidad que a una persona sin ella, porque en el momento que la persona tiene que financiar todo o parte de esta Asistencia Personal pierde poder adquisitivo.

Y si hablamos de un colectivo que tiene un agravio comparativo en relación a los gastos que supone tener una discapacidad, de asumir el sobre coste de tener una discapacidad, supondría que para ir a trabajar o a participar en comunidad la persona tiene que pagar de su bolsillo para poder acceder a la Asistencia Personal. La desigualdad en derechos aumenta. Por lo tanto, **la garantía de igualdad en derechos es que sea de garantía pública.** Por lo tanto cuando hablamos de copagos ya no estamos hablando de Asistencia Personal.

En cuanto a la cantidad de Asistencia Personal, **cuando hablamos de número de horas, la propia Convención establece que tiene que ser un criterio personalizado, por lo tanto suficiente para poder obtener y mantener una vida independiente.** No podemos tener fracciones de Vida Independiente.

No podemos tener un cuarto o un octavo de vida independiente. A veces ponemos ejemplos de colectivos que nos llevan muchas décadas de ventajas. Que también han sido tradicionalmente maltratados, marginados, y que nos llevan en sus luchas y reivindicaciones décadas de ventaja. Por ejemplo el reconocimiento de la homosexualidad y el reconocimiento de los derechos que conlleva. Imaginemos países donde todavía es delito y socialmente algo muy discriminado.

Imaginemos que se hace reconocimiento a las personas con esta orientación sexual, vais a ser reconocidos en vuestra orientación sexual los días entre semana. Los lunes, miércoles y viernes podéis ser creyentes no practicanes; los martes y jueves podéis practicar pero los fines de semana volvéis al armario porque cuanto menos se os vea mejor.

No pretendo frivolar ni poner ejemplos forzados, pero es que cuando pienso en las personas institucionalizadas yo las percibo así. Metidas en un armario e invisibilizadas permanentemente.

Se podría decir que el reconocimiento de derechos del colectivo de personas homosexuales o con orientaciones sexuales diferentes de las tradicionales, que no le cuesta dinero al estado. De acuerdo, pero es que hablamos de derechos, de lo que firma un país. De lo que la Convención le obliga. Por lo que **la financiación habrá que buscarla. Hablamos de que la Convención fue ratificada por España en 2007. Son demasiados años para que sea un derecho tan minúsculo a día de hoy.**



Por cierto un pequeño paréntesis. El Ajuntament de Barcelona tiene un estudio que demuestra el retorno socioeconómico de la Asistencia personal que la hace rentable. Pero aunque no fuera así, hablamos de una cuestión de derecho.

La propia convención en esta observación general que comentaba Facundo, que es posterior, es de 2017, también han pasado unos años, reconoce que, detecta de alguna forma, que muchas entidades, proveedores de servicios, países, están hablando de Asistencia Personal sin que lo sea. No basta llamar algo con un determinado nombre para que sea ese algo.

Hemos escuchado mucho de que si está o no está la Asistencia Personal en la Estrategia de desinstitucionalización, pero el tema es a qué llaman Asistencia Personal.



Ana Suñé pregunta:

Has ilustrado bien las diferencias entre la Asistencia Personal y otros servicios de apoyo. Aunque llevamos mucho tiempo gestionando el servicio, cogestionando con las entidades también, nos damos cuenta que mucha gente no conoce aún la asistencia personal. Y a veces no éramos conscientes porqué nos quedamos cerrados en el mundo de la discapacidad y dejamos de ver con perspectiva qué es lo que pasa.

¿Crees que está en peligro la AP?

Fernando Sánchez:

Sí, está en peligro. Deberíamos preguntarnos si existe Asistencia Personal en España, porque es la excepción en la norma. **Hay muy poca. Catalunya, Barcelona, hemos sido pioneros como servicio, el del IMPD, pero es algo muy excepcional en el estado español. Hay muy pocas personas en España que gozan de Asistencia Personal, y las que la gozamos sentimos que es un servicio en involución.** Está amenazado, desde su comienzo. No ha dejado de estarlo por los poderes políticos. Y además está en involución. Los presupuestos; los pilares de lo que significa la Asistencia Personal, como por ejemplo la exigencia de una formación específica; la limitación de un número de horas... Todo ello está amenazado e involucionando.

En segundo lugar porque donde no hay todavía y se anuncia Asistencia Personal, se anuncia con el título, el nombre de Asistencia Personal pero no lo es porque no cumple con las condiciones que comentaba anteriormente.

Tenemos algún caso paradigmático: en Baleares nos comentaban que ni si quiera se habla de Asistencia Personal. Han tenido la honestidad de no llamarle Asistencia Personal si no va a serlo. Lo grave es que ni se habla de Asistencia Personal. En otros lugares se habla de Asistencia Personal en condiciones peores que otros recursos que ni lo son. Lo que se anuncia, se anuncia con una etiqueta pero que no cumple los requisitos.

Segunda Mesa redonda

El derecho a la Asistencia Personal en Catalunya.

Fernando Sánchez Santos



Por otra parte como apreciación muy personal: Para mí, uno de los grandes riesgos es que lo poco que se ha conseguido con mucho esfuerzo, que es crear distintos modelos, porque hay matices; por ejemplo en ECOM cogestionamos dos servicios de Asistencia Personal, uno financiado por la Generalitat y otro por el Ayuntamiento; tenemos los compañeros de la OVI; en Madrid, espai Madrid. **Estos servicios, que empezaron hace 15, 16 años, que hemos construido con matices distintos pero presupuestos más o menos fieles a la Convención, son modelos que para mí se están empezando a desvirtuar.** Y según mi punto de vista aquí viene el mayor peligro porque es poco consciente. Voy a poner el símil que les puse a mis compañeros cuando preparábamos la jornada de hoy: me imaginaba esto como lo que sucede en un aeropuerto, donde hay una torre de control, un radar, y unos aviones sobrevolando el espacio aéreo. El radar emite una señal, se recibe un eco de los aviones que permite conocer su altitud, situación, rumbo, etc. De alguna manera yo siento que la señal que llevamos lanzando todos estos años sobre lo que es Asistencia Personal, Vida independiente, el eco que escuchamos de las administraciones tengo la sensación de que nos llega distorsionado, de que no entienden lo que estamos diciendo; de que lo que recibimos de sus posiciones no está ni en la altura de miras, ni en el rumbo adecuado ni en la posición correcta. Con alguna honrosa excepción, me ha costado encontrar un ejemplo esperanzador, pero realmente es

el proyecto del IMPD, que al menos han comprendido lo que es Asistencia Personal y lo que no. Si en algo fallan es la velocidad... Pero es verdad que en cuanto a altura de miras, posicionamiento y rumbo, están en la línea correcta. Todos los demás están haciendo cosas distintas y lo que es peor, que es donde quiero llegar: es que nuestra ansia de querer que estas administraciones, poderes públicos, entidades que al final van a tomar las decisiones y nos están vendiendo una serie de carteras servicios próximas a salir, en nuestro deseo por que se alineen con nosotras, nosotras que somos la torre de control, nos movemos y empezamos a aceptar presupuestos inaceptables y a asumir, por ejemplo, lo de las horas, que claro, no va a poder ser; es que lo del copago lo vamos a tener que aceptar; es que lo de la formación, en lugar de 2000 horas pueden ser 200... O sea que estamos en un aeropuerto donde la torre de control se mueve para alinearse con los aviones... y esto es un peligro, y no nos damos cuenta. **El mayor peligro es que nosotras hagamos concesiones.**

Un controlador aéreo me dijo que el momento más peligroso de los vuelos es el despegue y especialmente el aterrizaje. **Todas estas políticas que nos proponen y la Estrategia de desinstitucionalización está a punto de aterrizar y es el momento más peligroso, porque una vez que se instauren es mucho más difícil retrocederla o modificarla.** Por eso vamos a ver cómo se concreta. Esto es lo que os puedo aportar.



Ana Suñé pregunta:

Muchas gracias Fernando; esperemos que tu intervención lleve a profundas reflexiones, tanto del colectivo, como de entidades e instituciones públicas, para que este riesgo de desvirtuación de este servicio no sea tan latente. **Porque sí es verdad que a pesar de tener un modelo de referencia que funciona, que ha entendido lo que es el modelo y que intenta seguir la Convención, las instituciones públicas no acaban de desarrollar este recurso.**

Fernando Sánchez Santos:

Me ha preocupado la intervención de Jasper, que esperaba que fuera un ejemplo, y bueno, en alguna medida lo era, porque vienen de 24 horas diarias de Asistencia Personal. Aquí estamos en los servicios máximos de 45, 46 horas semanales (hablando de máximos, porque hay quien no tiene ni 20 horas a la semana). Pero ha dicho 200 personas en toda Dinamarca me parecen muy pocas, y ha dicho que también se les quiere retirar. Si en los países nórdicos que siempre son indicadores y referentes del avance social están así, todavía me ha preocupado más. Entonces, estemos muy atentos, por favor.

Ana Suñé:

Aunque soy moderadora, conocí a Jasper antes de hoy, y su entidad nos comentó que la Asistencia Personal y la vivienda no se cuestionaba en absoluto porque se veía con perspectiva de derecho, y no se planteaba copago, sino que le correspondía y a nivel político estaba muy asumido, pero luego supongo que hay diferentes circunstancias que pueden modificar la aplicación.



Siguiendo con el hilo anterior, a pesar de que tenemos el modelo del IMPD y después del testimonio de Fernando, de que hay el riesgo de desvirtuar y que no se aplique la Asistencia Personal, es necesario que la comunidad, la ciudadanía se manifieste.

Es por ello que contamos con la presencia de **Margarita Saiz**, portavoz del movimiento de Vida Independiente en el Garraf y promotora manifiesto unitario Vida Independiente. Nos gustaría, Margarita, que **explicaras por qué nace este movimiento y en qué consiste.**



Margarita Saiz Lloret

Portavoz del movimiento de Vida independiente del Garraf y promotora del Manifiesto Unitario por la Vida Independiente.

Antes que nada quiero agradecer a la federación ECOM y especialmente a Maria José Moya, que siempre han estado al lado, acompañando y creciendo juntos. Y a ti, Maria José, que eres y has sido siempre una muy buena compañera de camino.

El movimiento es muy joven, nace ahora el 29 de noviembre hace 2 años, por lo tanto desde un punto de vista histórico no podemos hablar de décadas, pero nace con la experiencia de determinadas personas que formamos parte de este movimiento y en algunos casos hemos venido desde la movilización por una escuela inclusiva en la plataforma ciudadana por la escuela inclusiva en Catalunya, después por la plataforma ciudadana por la empresa inclusiva en el territorio del Garraf y cuando todas las generaciones van creciendo, la vida adulta, después de escuela inclusiva, después de la inserción en el mercado ordinario de trabajo, tiene que haber la posibilidad de la emancipación o desinstitucionalización.

Somos un movimiento, no una entidad. No está formalizado, no tenemos estatutos, no recibimos, ni pedimos ni queremos subvenciones ni gestionamos servicios.

¿Qué somos y a qué aspiramos?

A ser un movimiento de presión e influencia en tres líneas: a nivel político, pero también ciudadano y a las propias personas con discapacidad, que han de ser conscientes de su derecho y de que lo pueden reivindicar y encontrar espacios donde lo hagan. Porque a nivel de discapacidad física hay toda una tradición, pero hay otros sectores de discapacidad donde han sido otros terceros los que han puesto la voz y estas personas no la han tenido. Y también en el entorno familiar, para que pueda acompañar y no convertirse en una barrera, que muchas veces es lo que es: una barrera. Y es cuando hablamos de insticucionalización familiar. Por lo tanto: **somos un movimiento de presión e influencia.**

Nos dirigimos a todas las personas con discapacidad, a las familias, a los profesionales y a toda la ciudadanía en general.

De momento somos 123 personas, de las cuales el 26 % son personas en primera persona de todos los tipos de discapacidad, el 68 % son familiares y el 6 % es gente que no tiene en su entorno familiar a nadie que tenga discapacidad pero tienen claro y luchan por un modelo de sociedad inclusiva, y que lo sea también para las personas con discapacidad y están dispuestas a dedicar parte de sus energías con este objetivo.



Partimos de la experiencia, porque en este movimiento, a parte de las personas, hay 9 entidades representadas, de las que sus juntas respectivas decidieron que querían formar parte y estar representadas en este movimiento. Por tanto, también contábamos con la experiencia de esta gente que tenía trayectoria hecha. Y de aquí queremos dar un salto cualitativo.

¿Qué nos une? Un diagnóstico y unos objetivos. El diagnóstico era compartido. Muy claro. **Y no hablamos solamente de Asistencia Personal y desinstitucionalización; sino de derecho a Vida Independiente e inclusión en la comunidad.**

Partíamos de un diagnóstico en el que la mayor parte de personas con discapacidad en este momento no pueden decidir ni donde ni con quién vivir. Es más, hay todo un sector de personas con discapacidad que no pueden ni siquiera imaginar un proyecto de emancipación de la familia, o que si la familia desaparece porque mueren los padres o el entorno familiar no puede o no quiere asumir, es la institución la alternativa que queda. Imaginar otro escenario diferente nos dábamos cuenta que no es posible para sectores importantes de la población con discapacidad. Así que nos marcamos un doble objetivo:

Un objetivo más global: contribuir a hacer efectivo este derecho, y a nivel territorial, entendemos que en un mundo globalizado, la variable territorio es muy importante.

Vosotros, la **Federación Ecom**, como muchas entidades, trabajan de forma temática. O por tipos de discapacidad, o escuela inclusiva... O lo que sea. **Nosotras queremos trabajar el territorio, porque es allí donde vives, donde pones cara a la vecindad y donde tienes la administración de proximidad.** Desde un mundo globalizado entendemos que la variable territorio es muy importante porque es donde más fácil es tocar, conocer, poner nombre. Por lo tanto es igual de importante que las otras. Y por lo tanto nos marcamos como objetivo promover en la comarca del Garraf oportunidades reales para hacer viables proyectos de Vida Independiente. Estamos abiertos a otros territorios pero mayoritariamente la gente es de aquí.

Cómo funcionamos: No tenemos jerarquía pero sí liderazgo. Tenemos un funcionamiento por portavoces, una soy yo; tenemos un equipo de portavoces en primera persona. 7 personas de manera voluntaria se han ido empoderando y cómo han crecido en un año que empezamos, del verano pasado al de este año y ahora trabajamos para hacer con este equipo de portavoces un coliderazgo más amplio. Este liderazgo no es formalizado ni jerárquico, sino reconocido y aceptado. Queremos ampliarlo porque en la medida en que sea más colegiado, fortalecemos el movimiento, de manera que una persona determinada, si en un momento no puede estar, no afecte al movimiento.

Funcionamos por plenarios telemáticos y presenciales. A los telemáticos se apunta todo el mundo que quiere, y allí se toman las decisiones.



Los plenarios presenciales: nos dimos cuenta de que había todo un sector de personas, mayoritariamente personas con discapacidad intelectual, que no seguían los plenarios telemáticos, que son aburridos. Por el lenguaje, porque muchos eran de definir nuestras demandas a la administración y por lo tanto significaba entrar en la ley de vivienda, en la ley de tal... Entonces fuimos tanteando hasta encontrar la fórmula, que son los plenarios presenciales que conducen personas del movimiento que no son familiares, que son profesionales de la inserción pero que no son familiares. Está dando muchos frutos porque las personas que asisten deciden sobre qué quieren hablar y trabajar en relación a la Vida Independiente. Precisamente el sábado tenemos uno y será sobre la gestión del dinero.

Cómo hemos estructurado nuestras acciones: en 3 fases. Y de forma muy deliberada.

1ª fase: que empezamos en 2022: Dirigida a la administración municipal y comarcal, que la tenemos próxima, la conocemos: regidorías, alcaldes, son gente conocida, que te la puedes encontrar incluso en el mercado. Además por un tema de oportunidad: venían elecciones municipales, entonces era importante porque los oídos políticos se ponen más atentos a demandas y peticiones. Pero además ya nos conocían a alguna gente de toda una trayectoria, y sabían que teníamos estrategia, información y que sabíamos de lo que hablábamos.

Paralelamente, en esta 1ª fase definimos las demandas que queríamos hacer a los ayuntamientos y Consell Comarcal.

Pero también nos pusimos objetivo de proceso; teníamos que construir movimiento y poder hablar, entender de qué estábamos hablando cuando hablábamos de Asistencia Personal, que es la gran desconocida por las personas con discapacidad y familias. Todo esto nos cohesionó y creó movimiento de verdad, creó un movimiento, hubo un lenguaje compartido. Hubo debate, grabamos los plenarios telemáticos para que quien no se pudiera conectar pudiera estar al día.

Fue el momento de crear el equipo de portavoces en primera persona y de preparar durante muchos sábados, trabajar desde su significado, su vida personal, qué quería decir y con eso construir que eran portavoces no de su vida sino del movimiento: hacer discurso.

También colaboramos de manera muy activa en la fiesta por una sociedad inclusiva, una herramienta muy potente que tenemos en la comarca, totalmente transversal, de sensibilización para hacer más inclusivos los municipios, y que tiene un impacto importante. Por ejemplo, ahora está desarrollando y favoreciendo en los institutos metodologías como teatro del oprimido o danza comunitaria con grupos mixtos del alumnado. Nosotros lo apoyamos y somos parte muy activa de este otro movimiento.



2ª fase: ya somos movimiento de verdad; hemos construido las demandas y las hemos presentado a alcaldías, siempre con los portavoces en primera persona, a la presidencia del Consell Comarcal, al consejo de alcaldías, a la defensora de la ciudadanía de Vilanova i la Geltrú, a todos los partidos políticos de los seis municipios; ahora iremos a la Generalitat y el Departamento.

Hemos decidido nuestras demandas, veníamos más curtidos; hemos añadido otras demandas. Hemos presentado a todas las conselleries, que nos han recibido. Ahora el día 5 nos recibirán Carles Campuzano y Manel Balcells, conseller de salud, para presetarles nuestras demandas y por tanto hablaremos de Asistencia Personal y desinstitucionalización. Hemos ido a todas las conselleries y de los 8 grupos parlamentarios nos han dado hora 5 y hemos ido.

Y seguimos vinculados a la Fiesta por una societat inclusiva porque entendemos que es una herramienta realmente potente de cambio de mirada y consolidación de lo que hemos conseguido

3ª fase: que fue en 2023: Poner en marcha (que la idea estaba desde el inicio pero teníamos que crecer en lo interno) una red de complicidades con un objetivo compartido. Aquí hemos confluido en un espacio no formalizado, que no pretende serlo, con 28 entidades más y 13 personas significadas, a la que se han adherido no sólo 137 (se adhirieron más cuando ya se había acabado la campaña ciudadana) y 2.721 personas más.

El manifiesto unitario tiene cuatro demandas que hemos consensuado que son palancas de transformación: **Asistencia Personal, plan de desinstitucionalización, presupuestos personales, y una que no ha salido hoy pero que es muy importante para nosotros:** como no utilicemos más el protocolo facultativo para elevar al Comité internacional violaciones del derecho estamos perdiendo oportunidad para influir en la política de los estados. Por eso una de las cuatro palancas de transformación es la creación de una **oficina pública para asesorar, dar apoyo y litigar en demandas de ciudadanía para elevar al Comité internacional violaciones de los derechos de la Convención.**



Ana Suñé pregunta:

Felicidades por esta organización y haber implicado a tanta gente; esperamos que pronto tenga sus frutos. **En relación con estos frutos ¿qué acciones os habéis propuesto en un futuro más inmediato? A lo mejor alguien se anima a sumarse.**

Margarita Saiz:

De la primera fase, administración local, ya tenemos consistorios. Ahora ya no son promesas, ahora tienen que cumplir. Hemos presentado en cuatro ayuntamientos Sitges, St.Pere Ribes, Vilanova, Cubelles cuatro proyectos piloto para hacer realidad proyectos de Vida Independiente e inclusión a la comunidad de unas cuantas personas.



Pedimos que pongan dinero para pagar horas de Asistencia Personal con presupuesto municipal y que aprieten a la Generalitat e insten a que salga el Decreto prometido.

Pero aunque salga el Decreto, que pongan dinero propio para sumar no como Barcelona, con esa potencia, pero sí como otros municipios, que lo están haciendo. Y con la potencia de que tenemos un instituto de robótica aplicada a la dependencia y toda una gente con mucha experiencia en evaluación de criterios de calidad de vida, seguidos por INICO a nivel internacional, que podemos aplicar. Esto es una de las cosas que ofrecemos como seguimiento.

Estos proyectos piloto son a 3 años vista su mandato. Han aplicado cosas ya, por ejemplo, han salido programas políticos en lectura fácil con pictogramas y QR para personas con discapacidad visual, etcétera.

Ya han mejorado cosas. Ya hay algunos municipios que han hecho en promociones de vivienda pública, que se construirán ya, una reserva del 8 % para personas con discapacidad, y no sólo el 3 % para personas con movilidad reducida, por tanto, para todo tipo de personas con discapacidad.

Fase 2: Generalitat de Catalunya. Por ejemplo el Institut Català de les Dones nos ha dicho que quiere nuestra opinión respecto a una serie de cambios que quieren implementar y revisión del algún modelo de servicio de información y atención a la mujer y por tanto colaboraremos y haremos seguimiento de lo que nos han pedido.

En esta 3ª fase es consolidar y ampliar la red de complicidad. Acordamos que las 28 organizaciones y las 13 personas significadas que hemos elaborado el manifiesto unitario que en 2024 nos emplazamos a una jornada (teniendo en cuenta que en marzo del 2025 tenemos elecciones catalanas y hay que aprovecharlo). Organizaremos una jornada conjunta unitaria en la que se podrán unir otras organizaciones, es un espacio abierto se puede entrar y salir y no obliga. En funciones y programas concretos se unirá quien quiera, y de manera democrática, igual como hemos elaborado el manifiesto, haremos la jornada en la que diremos en qué momento estamos en cada una de estas cuatro demandas y cuál es el compromiso si gobiernas. Y lo grabaremos.

Si me permitís una reflexión final fuera del movimiento: **si la lucha por los derechos se centra en reivindicar que es un derecho, que por suerte lo tenemos reconocido, hacemos corto. O sea, o demostramos que el hecho de que las personas con discapacidad puedan ejercer una ciudadanía plena es un beneficio para todo el mundo porque pueden contribuir con un papel activo a la sociedad aportando cosas útiles**, necesarias o simplemente con una valoración positiva; o demostramos que ejercer una ciudadanía plena es un derecho, por supuesto, pero mucho más que un derecho, sino un modelo de sociedad y aporta un elemento tan revolucionario como la perspectiva de género y el feminismo.



Porque si yo soy capaz de ver las capacidades del otro va mucho más allá de las personas con discapacidad, si soy capaz de ver no sólo aquello que es disruptivo, una deficiencia, sino todo lo que la persona puede dar al otro, cambio mi mirada. Y no sólo hablo de las personas con discapacidad.

Nuestra comarca en el 83 fue nombrada comarca piloto de integración, junto con otras dos. Y durante 3 años una comisión del departamento de enseñanza hizo un seguimiento. Las conclusiones a las que llegó es que: el equipo docente había enriquecido sus habilidades pedagógicas y eso le había servido con todo el alumnado, no con el alumnado con discapacidad; y había cambiado mirada. Que las familias y otro alumnado habían integrado habilidades en temas comunicativos, etc. que les había enriquecido muchísimo más allá de su relación con las personas con discapacidad. **Esto tenemos que vender y tenemos que demostrar: “si yo gano, tu ganas”, gana la sociedad. Y apostamos y luchamos por un modelo de sociedad que es mejor para todos; no sólo porque yo tenga un derecho.**



Ana Suñé agradece la apasionada reflexión final, que realmente conmueve y es cierto que tenemos que avanzar socialmente; si no perdemos este horizonte ganaremos todos mucho más en igualdad, en justicia, en respeto, y seremos sociedades más ricas en el sentido más humano. Esperemos que este movimiento y el manifiesto tenga muy buenos resultados pronto.



Preguntas del público

1 Gracias por apoyar a las personas que trabajamos. A mí me ha pasado que tengo un curso de geriatría y otro de Alzheimer, pero no me servía. Vosotros informáis, se agradece, porque otros no informan. Y a las personas que trabajamos, si nos dan horas, nos da más estabilidad. Es lo que dices, si ganan unos, ganamos todos.

2 Lo de la oficina para reclamar por los derechos que no se cumple, **¿dónde queda la Fiscalía que tenemos en discapacidad, a nivel autonómico y estatal? Se tiene que usar...**

Margarita Saiz:

Es lo que antes Facundo ha dicho, que para poder llegar al Comité internacional se han de haber recorrido y descartar los diferentes canales. Es esa figura, el Defensor del Pueblo (o Sindic de Greuges en Catalunya); estas figuras tienen un papel, no van a parte. Pero Facundo lo ha dicho, cuando fallan los diferentes estamentos ya sea porque el derecho que sea de la Convención no se cumple, tenemos unos mecanismos, y cuando fallan estos mecanismos dentro de Catalunya y el estado, está reconocido que tenemos al Comité internacional, pero para llegar allá necesitamos a gente preparada, que conozca la legislación internacional, europea, estatal y catalana, que conozca los procedimientos y que sepa posibilidades para llegar al comité internacional y ayude a vestirlo y tratarlo adecuadamente.

3 En el servicio del IMPD ¿se están aplicando los ajustes razonables? ¿Cuántas personas se han beneficiado en el 2023? ¿Qué criterios se han utilizado?

Laura Majó:

En el 2022 sí se aplicaron; en este año no. Los que se aplican luego se continúan, porque el modelo no deja tirar para atrás. Los criterios son los que están en el modelo recogidos; principalmente fueron facilitar la parentalidad y otros dos era que por cobertura de horas que tenían era muy insuficiente por su situación y se valoró hacer un aumento.

4 En el decreto Asistencia Personal ¿se considera el pago directo?

Ana Suñé:

Todavía no lo sabemos. Ya hemos manifestado que esperamos que sea un Decreto alineado con la Convención pero todavía es una incógnita.

Damos por cerrada la mesa y esperamos que todo lo hablado dé sus frutos.



Clausura

Se invita a todas las personas del Comité Asesor de la jornada, con las que trabajamos desde ECOM en Asistencia Personal:

Xavier Pujols Esponella:

Esperamos que en 2024 salga el Decreto porque lo necesitamos y que se recojan las necesidades de cada persona. Muchas gracias.

Cristian Lago Rodríguez:

Una conclusión principal para mí sería la participación de las personas para desarrollar la figura técnica y garantizar la desinstitucionalización. Y que estas medidas que se tomen no perezcan en el tiempo y no estén en manos de personas que no creen en los derechos.

Ana Suñé Peremiquel:

Para mí la conclusión principal de esta jornada sería que se consiga evidenciar que la Asistencia Personal es un derecho y que se tiene que tomar la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad como un documento normativo que es de obligado cumplimiento. Y que todo lo que se ha comentado aquí que se debe desarrollar y aplicar no tiene cuestión.

Fernando Sánchez Santos:

En la misma línea, no olvidarnos de la cuestión del derecho. La firma de una Convención de Naciones Unidas no es una declaración de buenas intenciones, es una obligación y tiene el rango de la máxima ley de un país, en nuestro caso la Constitución. Si hay que revisar cualquier norma para abajo, hay que cambiar la normativa, no afectar al derecho en sí.

Hoy nos escandalizaríamos si cualquier logro social en igualdad, en orientación sexual, color de piel o cualquier motivo, si hubiese algún tipo de discriminación anticonstitucional, saltarían todas las alarmas. Estamos hablando del mismo rango jurídico, el de la Convención.

Se están vulnerando derechos fundamentales; no lo olvidemos.

No nos dejemos marear con temas de financiación, que no digo que no sean importantes, pero la cuestión es resolverlo, no privar del derecho.



Carme Garrido cierra la jornada en representación del presidente que se ha tenido que ausentar por tener que estar en otro lugar.

Agradece a todas las personas que han participado y al equipo que ha organizado esta jornada y toda la actividad que llevan a cabo durante el año.

Nos queda mucho camino por hacer, como decía Martí i Pol: todo está por hacer y todo es posible. Con la Asistencia Personal está todavía todo por hacer y todo es posible si no nos callamos, seguimos reivindicando, haciendo fuerza y apretando a quien sea necesario. Que está claro que son las instituciones, que nos dan largas con temas económico y están vulnerando nuestros derechos. Y eso también es una violencia institucional, digámoslo alto.

Están cometiendo violencia institucional hacia hombres y mujeres, aunque las mujeres lo sufrimos doblemente.

Para sintetizar diría que **la vida en comunidad, si no es en igualdad, no es ciudadanía.**

Gracias a todos y nos vemos en la próxima jornada.

Asistencia personal y desinstitucionalización

Dos mandatos de obligado cumplimiento
en la Convención de los Derechos de
las personas con Discapacidad.



Gran Via de les Corts Catalanes, 562
Pral. 2a, 08011 Barcelona

Tel.: 93 451 55 50
ecom@ecom.cat

 facebook.com/ecomdiscapacitat

 [@entitatecom](https://twitter.com/entitatecom)

 youtube.com/entitatecomdiscapacitat

 instagram.com/entitatecom

» **www.ecom.cat**

Con el apoyo de:



Amb càrrec a l'assignació del 0,7% de l'IRPF

