

## 5. FÒRUM DE VIDA INDEPENDENT

---

### 5.1. JUSTIFICACIÓ DE L'ELECCIÓ DEL CAS FÒRUM DE VIDA INDEPENDENT.

El passat dia 14 de setembre de 2007 es va desenvolupar a Madrid la “1<sup>a</sup> Marcha por la Diversidad Funcional”, organitzada pel Fòrum de Vida Independent. Abans d'explicar què va significar aquest esdeveniment en el panorama dels moviments socials cal especificar què és la diversitat funcional (DF), d'una banda, i quines són les característiques definitòries del Fòrum de Vida Independent (FVI). Les persones que formen part de l'FVI s'autodefineixen a si mateixes com persones amb DF. Aquesta definició s'aconseguí després d'una llarga reflexió del FVI per obtenir una manera, en positiu, de considerar-se i ser considerats la qual, d'una vegada per totes, acabés amb la negativitat de les maneres que existien fins al moment per anomenar les persones amb DF com eren les de discapacitats, o fins i tot subnormals. L'FVI aconseguí en primer lloc posar l'accent, a través de la definició de DF, en la diversitat humana, per tant, en un aspecte positiu de la pròpia condició que defuig de l'èmfasi, socialment i mèdicament imposat, que caracteritza aquestes persones com incapaços o inferiors a la norma establerta.

L'FVI, variant a nivell de l'Estat Espanyol i de Catalunya del Moviment de Vida Independent (MVI), té per objectiu principal l'Autonomia Personal (AP) de les persones amb DF. L'AP significa poder, siguin quines siguin les característiques psicofísiques de la persona en qüestió, fer una vida plena de ciutadania, és a dir, tenir els mitjans necessaris per accedir als mateixos drets civils, socials i humans que la resta de persones i, també, poder participar en tots els àmbits de la vida social (oci, transport, treball, equipaments públics, educació, participació ciutadana...).

La “1<sup>a</sup>Marcha por la Diversidad Funcional” citada més amunt va ser una reunió a nivell estatal que tenia per objecte visibilitzar l'existència del MVI i les seves demandes. Aquesta manifestació posà durant uns dies damunt la taula el debat sobre els pros i les contres de l'anomenat Quart Pilar de l'Estat del Benestar, la Llei de Dependència, i, també, a nivell autonòmic i local, serví per entreveure, des del punt de vista dels receptors dels serveis, la Llei de Serveis Socials de Catalunya.

Abans d'aquesta “1<sup>a</sup> Marcha...”, el setembre de l'any 2006, l'Ajuntament de Barcelona havia aprovat, a petició del FVI de Barcelona, un projecte pilot d'autogestió de l'assistència personal. Aquest projecte consisteix bàsicament en la destinació de fons de la Regidoria de Bemestar Social, encapçalada per Ricard Gomà, a 20 persones per tal de que puguin rebre assistència personal a domicili a les hores que els mateixos usuaris determinin, permetent, d'aquesta manera, que ells mateixos puguin fer efectiu el dret a fer vida fora de les institucions assistencialistes que reclouen als interns obligant-los a seguir uns horaris i unes pautes de funcionament que violen la convenció dels Drets

Humans de l'ONU. El que més crida l'atenció d'aquest projecte pilot en curs, és el fet d'haver estat aprovat gràcies en gran part als esforços de l'Oficina de Vida Independent (OVI), una associació sense ànim de lucre, i del FVI, una organització en xarxa que no té cap personalitat jurídica ni legal, i que és el fruit de l'acord de persones individuals que comparteixen el mateix objectiu: aconseguir i participar en la construcció d'un disseny social que plasmi l'anomenat model de Dignitat en la Diversitat, un model de ciutadania activa que valoritzi les diferències com a riquesa i no com a patologia, i que sigui capaç de posar a l'abast de les persones singulars tots els mitjans necessaris per al desenvolupament d'una vida plena. En el cas de l'FVI la vida plena implica principalment dues modificacions estructurals diferents:

### DESINSTITUCIONALITZACIÓ DE LES PERSONES AMB DF

Dret a rebre assistència personal en el propi domicili durant les hores i es horaris sol·licitats pels mateixos usuaris. Aquest dret inclou l'exigència de ser cuidat per una persona elegida, independentment de la seva formació, i no imposada, i també la possibilitat de viure sense l'ajut de la família o d'un centre d'assistència; en definitiva, l'autogestió de l'assistència personal com a eina per una vida independent.

### ELIMINACIÓ TOTAL DE LES BARRERES ARQUITECTÒNIQUES

Les administracions han de garantir el dret de circulació i d'accés a TOTES LES PERSONES, incloses, i sobretot, a les persones amb DF, a tots als indrets de la ciutat així com també als transports públics.

Per concloure aquesta justificació de l'elecció del cas FVI com a objecte d'estudi de la recerca "Noves figures productives en la precarietat", volem indicar algunes notes sobre la relació d'aquest moviment amb el context socioeconòmic que denominem precarització de l'existència. Quan es parla de precarietat o de precarització se sol parlar de condicions laborals i econòmiques de les persones. Nosaltres, amb aquesta recerca, i en concordància amb la definició de *Precarias a la Deriva*, pensem que la precarietat és una dimensió que va més enllà d'allò estrictament relacionat amb l'àmbit del treball; que és una condició de l'existència d'àmplies capes de les societats avançades contemporànies i que genera estats afectius i patologies que li són pròpies, així com també, i finalment, impedeix el ple exercici de la ciutadania a causa d'aquesta vulneració de les persones tan evident.

El grup que més ha desenvolupat la qüestió de la transformació i eliminació de les barreres arquitectòniques a Terrassa és l'associació **Dismifísics**. Hem decidit incloure el seu treball perquè considerem que Dismifísics és en molts aspectes una traducció local del Fòrum de Vida Independent i per destacar que la recerca ha servit per posar en connexió ambdós grups i començar a pensar línies comunes d'acció. L'1 de juny de 2009 la Taula de les Discapacitats va organitzar una xerrada sobre vida independent que va ser possible gràcies al pont entre ambdues experiències que ha construït aquest treball de recerca.

Aquesta recerca té per objectiu proposar mesures que ajudin a paliar i millorar la situació de les persones amb DF, proposant unes línies d'actuació i debat, a l'àrea de Terrassa.

## **5.2. EL MOVIMENT DE VIDA INDEPENDENT. MODEL DE DIGNITAT EN LA DIVERSITAT. LA SEVA FILOSOFIA.**

**1**

*El Movimiento de Vida Independiente nace en los EE.UU., en el marco de las luchas de los años 60 por los derechos civiles de colectivos discriminados, como las mujeres, los afroamericanos, los homosexuales y, con cierto retraso, las personas con diversidad funcional. Este movimiento de activismo social y político se articula en España alrededor del Foro de Vida Independiente, una comunidad virtual de casi 700 personas, creada en el año 2001 por Manuel Lobato y Javier Romañach. Somos una red de individuos que ejercemos la acción ciudadana directa, unidos por el compromiso colectivo de defensa de los derechos y contra la discriminación de las personas con diversidad funcional. No somos una ONG, no tenemos entidad jurídica, ni estatutos, ni junta directiva, ni presupuesto, ni sede social. Formamos parte de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL).*

D'on procedeix el concepte de diversitat funcional?

Com afirmen els integrants del MVI, les paraules no són el vehicle del pensament; són pensament, el conformen, l'orienten, el modifiquen, i és per això que se'ns fa necessari analitzar els termes que venim emprement (subnormal, dinsminuït, discapacitat...) per anomenar allò que els denominaran "persones amb diversitat funcional".

La classificació internacional del funcionament, de la discapacitat i de la salut (CIF) que l'OMS adoptà l'any 2001, utilitza els termes de "discapacitat" com una espècie de comodí per a referir-se als dèficits en el funcionament (que substitueix deficiència), a les limitacions en l'activitat (que substitueix discapacitat) i a les restriccions a la participació (que substitueix minusvalidesa). En aquest marc conceptual posa de relleu aspectes negatius de la interacció de la persona amb una alteració de salut i del seu mitjà social.

Per un costat, utilitza termes amb connotacions negatives que pressuposa aquestes persones com éssers biològicament imperfectes, als quals cal reconduir cap a un teòric patró de normalitat, i per altra banda, fomenta la visió d'una societat fragmentada en dues comunitats; una minoritària caracteritzada per tenir certs paràmetres biofísics negatius, i una altra majoritària, lliure d'aquests elements pertorbadors, que assumeix que la minoria imperfecta és una càrrega que generosament ha de suportar, a la qual ha de cuidar amb infinites dosis de caritat, assistencialisme i paternalisme, pel que cada comunitat es percep a si mateixa com un "nosaltres" i a l'altra comunitat com "ells, els altres".

D'aquí sorgeix la proposta "persones amb diversitat funcional", que posa èmfasi en una característica positiva i inherent a la condició humana: la diversitat. Que no tenen necessitats especials, ni aspiren a drets especials, sinó a la garantia d'igualtat d'oportunitats per satisfer-les que suposa l'exercici efectiu dels mateixos drets que gaudeix tota la ciutadania. El que sí que pot ser específic

són les eines econòmiques, socials i tecnològiques de les que la societat s'ha de dotar per possibilitar un accés ple i sense discriminació al gaudi dels drets fonamentals per part de tothom.

«El Movimiento de Vida Independiente actúa a escala local, e incorpora en cada lugar y momento las particularidades culturales, históricas y socioeconómicas propias del territorio en cuestión, pero siempre a partir de unos principios ideológicos compartidos a nivel global: la **Filosofía de Vida Independiente**. Expondré muy brevemente algunos de estos principios fundamentales:»

«**Autodeterminación**: Las personas con diversidad funcional tenemos **derecho a dirigir y controlar nuestras vidas**, en la misma medida que lo hace el resto de la ciudadanía. La libertad para tomar decisiones ha de abarcar **todos los ámbitos vitales**: vivienda, formación, trabajo, relaciones sociales, ocio, sexualidad, etc. No hay que confundir autonomía (capacidad de hacer cosas sin apoyo externo) con autodeterminación (capacidad de tomar decisiones). Una persona puede no tener nada de autonomía, pero sí plena capacidad de autodeterminación. Vida Independiente no quiere decir hacer cosas sin el apoyo de nadie, sino **tener el control de los apoyos necesarios** para hacerlas. Esta firme voluntad de autodeterminación y autorepresentación se expresa en el conocido lema "**Nada sobre nosotros sin nosotros**".»

«**No discriminación**: Hay que remover y prevenir todos los elementos sociales que dificultan o impiden el acceso de las personas con diversidad funcional al ejercicio efectivo de los derechos de ciudadanía. El **diseño para todos** y la **accesibilidad universal** se han de aplicar a todos los productos, servicios y procesos, muy especialmente en el ámbito legislativo. La gran importancia y la evidencia material de las barreras arquitectónicas y de transporte no deben hacer perder de vista **que las leyes, reglamentos y normativas que las desarrollan son igualmente elementos sociales que se deben diseñar libres de barreras discriminatorias**. Ejemplos ilustrativos del decisivo impacto discriminador que puede tener el cuerpo legislativo son el desarrollo que en nuestro país han tenido las pensiones, los servicios de ayuda a domicilio, las ayudas técnicas, etc.»

«**Desinstitucionalización**: Hay que remover y prevenir la institucionalización de las personas. **La vida institucionalizada**, tanto en servicios residenciales como en el ámbito familiar, imposibilita acceder al mismo rango de responsabilidad y control sobre la propia vida que el resto de la ciudadanía, impide la igualdad de oportunidades para el ejercicio efectivo de los derechos fundamentales y, en definitiva, **priva la persona de las oportunidades y garantías necesarias para una vida digna**. **Institucionalizar personas no es la solución, sino parte del problema** y síntoma de una sociedad que no respeta lo suficiente la diversidad humana como para dotarse de los apoyos necesarios para garantizar la dignidad de todo el mundo.»

«**Desmedicalización**: Independientemente de que la causa de la manera en qué funciona el cuerpo pueda catalogarse como enfermedad, los aspectos negativos de la interacción con el medio social son fruto de la discriminación. La visión medicorehabilitadora de la diversidad funcional obvia esta responsabilidad social, **castra las dimensiones vitales del individuo como ciudadano de pleno derecho** y le otorga un **papel pasivo**, alguien a quien hay que cuidar, rehabilitar y arreglar, fomentando la **desigualdad de poder** y la **dependencia de los profesionales**. La diversidad funcional no es una cuestión médica, sino un **hecho social vinculado a la violación de los derechos humanos**.»

«**Control por parte del consumidor**: Servicios tan fundamentales como la asistencia personal, la educación, el transporte o la vivienda se estructuran, a menudo, más a partir de las necesidades e intereses del proveedor que no de las necesidades e intereses de la persona con diversidad funcional usuaria. **Los servicios se han de adaptar a las personas, no las personas a los servicios**. Esta es la dinámica natural en nuestra sociedad cuando nos referimos a productos y servicios dirigidos a la población consumidora general, no debe ser diferente en el caso de servicios o productos más específicamente dirigidos a consumidores con diversidad funcional.»

« **Ayuda mutua**: La experiencia vital es un elemento fundamental para comprender el alcance y la complejidad de las desventajas sociales a las que hay que hacer frente en las actividades cotidianas como consecuencia de la sistemática discriminación que impunemente se ejerce contra las personas con diversidad funcional. Compartir esta experiencia facilita adquirir las **habilidades sociales necesarias para combatir la discriminación**, lograr más control y responsabilidad sobre la propia vida y participar activamente en la comunidad.»

«Resulta notable la fuerte interrelación entre estos principios ideológicos, así como su coherencia como sistema filosófico. La asunción de este esquema conceptual nos lleva de manera natural a dar un paso más allá del clásico modelo social de la discapacidad, hacia un paradigma que denominamos “**modelo de dignidad en la diversidad**”.»

«Parece oportuno hacer un pequeño inciso sobre dos aspectos del concepto de dignidad, que son diferentes pero están fuertemente relacionados. La **dignidad intrínseca** hace referencia al valor de la vida humana. Todas las personas, con diversidad funcional o sin, tenemos la misma dignidad intrínseca, todas las vidas humanas tienen el mismo valor. La **dignidad extrínseca** se relaciona con los derechos y las condiciones de vida. Todas las personas, con diversidad funcional o sin, tenemos la misma dignidad extrínseca, es decir, los mismos derechos. Hay que construir **sociedades que respeten la diversidad humana, sin elementos discriminatorios que impidan la igualdad de oportunidades, para hacer efectiva la igualdad en dignidad extrínseca**. El modelo de dignidad en la diversidad usa como herramientas fundamentales para lograr y preservar la dignidad de las personas con diversidad funcional, la **bioética** y los **derechos humanos**. No abordaremos hoy cuestiones de bioética, directamente relacionadas con el concepto de dignidad intrínseca, pero sí es del todo imprescindible hacer referencia a los derechos humanos como **garantía de la dignidad extrínseca**, es decir, la que se deriva de los derechos reconocidos por ley y las condiciones de vida en general.»

«Para las personas con diversidad funcional, el ejercicio efectivo del derecho a los servicios sociales no es sólo un fin en sí mismo, sino un medio para posibilitar el pleno ejercicio de los derechos humanos como garantía de una vida digna. La futura e inminente legislación debe proveer a las personas de herramientas sociales, económicas y tecnológicas potentes y flexibles, que corrijan los **déficits de ciudadanía históricos** que ha producido el diseño de entornos sociales, incluido el ámbito legislativo, discriminatorios y generadores de desigualdades. En este sentido, es incorrecto afirmar que las personas con diversidad funcional necesitamos apoyos sociales porque nos encontramos en situación de especial vulnerabilidad; la realidad es que **nos encontramos en situación de vulnerabilidad por la inacción, omisión o ineficacia de los poderes públicos** en su deber de proveer los apoyos necesarios para construir una sociedad respetuosa con la diversidad humana. No se puede obviar esta responsabilidad social, esta deuda histórica, a la hora de diseñar las prestaciones con las que las leyes que se están elaborando en este momento deben contribuir a garantizar la dignidad humana.»

## **El manifiesto**

### Preámbulo

El desarrollo de la humanidad se basa en la diversidad, de la que la discapacidad es una parte inherente, y a la que contribuye de manera positiva.

Las personas con discapacidad vivimos discriminadas debido, principalmente, a que no se valora nuestra existencia en los mismos términos que en los del resto de la sociedad.

Las personas con discapacidad que dependen de otras personas para sus actividades de la vida diaria sufren aún más esta discriminación, ya que no se les permite tener el control de sus vidas y con frecuencia se les confina en residencias, o en un modelo de dependencia familiar.

La filosofía de vida independiente pretende cambiar el punto de vista que la sociedad tiene sobre las personas con discapacidad, y en especial sobre las que dependen de otros para el normal desarrollo de su vida diaria.

*Como personas con discapacidad, que tenemos una vida "dependiente" y que buscamos una vida independiente.*

*Manifestamos que:*

*1. Toda vida tiene un gran valor y todo ser humano debe disponer de las oportunidades y alternativas necesarias para que pueda decidir sobre los asuntos que afectan a su vida.*

*2. La Discapacidad es un hecho inherente al ser humano y la entendemos como una manifestación más de la diversidad humana.*

*3. Los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son: los derechos humanos y civiles, la auto-determinación, la auto-ayuda, la posibilidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos.*

*4. Los Servicios de Asistencia Personal son esenciales para las personas con discapacidad severa.*

*5. La Sociedad, con sus reponsables politicos, sociales y economicos, deben procurar un entorno y unos servicios concebidos de tal manera que vivamos en igualdad de condiciones respecto al resto de los ciudadanos .*

*6. ¡NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS!.*

*Rechazamos:*

*1. La idea de que vivir con discapacidad implica sólo sufrimiento, opresión, marginación y que tengamos que asumir lo que otros decidan por nosotros.*

*2. La impunidad ante el incumplimiento de la legislación y normas que intentan garantizar nuestros derechos.*

*3. El actual modelo médico de la discapacidad que nos clasifica por patologías y nos divide artificialmente bajo criterios estrictamente políticos y burocráticos que dificultan la puesta en marcha, la eficacia y la eficiencia de los servicios para las personas con discapacidad.*

*4. El carácter discrecional y graciable de la accesibilidad al entorno, a edificios y al transporte, a la comunicación, y del acceso a las aplicaciones tecnológicas necesarias.*

*5. Las graves insuficiencias y deficiencias en la aplicación de la actual legislación que impiden nuestro acceso al sistema educativo en igualdad de oportunidades.*

*6. La especial marginación de las mujeres con discapacidad que sufren, por partida doble, como mujeres y como personas con discapacidad, la presión de un entorno hostil hacia su condición.*

*Reivindicamos:*

*1. Que se escuche nuestra voz en todos los debates sobre temas que inciden sobre nuestras vidas, en especial el tema de la Bioética. Especial énfasis ha de ponerse en las personas con deficiencias cognitivas o enfermedad mental, en el sentido de que otras personas velan por sus intereses y toman decisiones por ellos.*

*2. El modelo de vida independiente como el inspirador de todas las iniciativas y servicios para las personas con discapacidad. De igual manera, los recursos y servicios, ya sean de naturaleza pública o privada, han de estar gestionados, en la medida de lo posible, por*

*personas con discapacidad y, sin excepciones, se ha de procurar la capacidad de influir y controlar los mismos.*

*3. Las condiciones necesarias para que seamos capaces de dirigir nuestras vidas y de cuidar de nosotros mismos. Para ello, se ha de garantizar la Accesibilidad y se ha de establecer un auténtico Sistema de Provisión de Ayudas Técnicas, hoy día inexistente, que asegure el que las personas con discapacidad tengan los dispositivos o adaptaciones necesarias.*

*4. Unos Servicios de Asistencia Personal que realmente nos sean útiles y donde podamos seleccionar, formar y pagar a nuestros asistentes personales y que provea de los fondos necesarios para que ninguna persona que los necesite carezca de ellos por motivos económicos.*

*5. La Educación en igual de oportunidades como herramienta fundamental para que podamos desarrollarnos y vivir en un entorno diseñado por y para las personas sin discapacidad.*

*6. El derecho a la sexualidad y a formar una familia.*

### **5.3. HISTÒRIA DEL MOVIMENT DE VIDA INDEPENDENT.**

Aquest recompte de la història de vida independent sorgeix d'una filosofia que declara que les persones amb impediments han de tenir els mateixos drets civils, opcions i control sobre les seves vides, igual que les persones sense impediments.

La història de vida independent està estretament relacionada amb les lluites de drets civils dels anys 1950 i 1960 entre els afro-americans. Assumptes bàsics com el maltractament basat en el racisme i els estereotips erronis en matèria d'habitatge, educació, transport i treball, així com les estratègies i tàctiques utilitzades per ambdós moviments són molt similars. Aquesta història i la seva filosofia també tenen molt en comú amb altres moviments polítics i socials del país a finals de 1960 i principis de 1970. Hi hagué almenys cinc moviments que influenciaren el moviment dels drets de les persones amb impediments.

#### Moviments socials

El primer moviment social va ser la desinstitucionalització, un intent de treure les persones, primordialment aquells amb deficiències en el desenvolupament, de les institucions, i reotrnar-los a les seves comunitats. Aquest moviment va ser dirigit per proveïdors i pares de persones amb deficiències en el desenvolupament, i es basà en el principi de la "normalització", desenvolupat per Wolfensberger, un sociòleg canadenc. La seva teoria deia que les persones amb deficiències en el desenvolupament han de viure en l'ambient més normal possible si s'espera que es comportin "normalment". Altres canvis succeïren als centres d'atenció, on joves amb molts tipus d'impediment s'emmagatzemaven, només per no tenir una "millor" alternativa (Wolfensberger, 1972).

Un altre moviment que va influenciar els drets de les persones amb impediments va ser el moviment dels drets civils. Encara que les perones amb

impediments no van ser incloses com una classe protegida sota la “Civil Rights Act”, es va convertir en realitat en el fet que les persones poguessin aconseguir els seus drets, com a mínim sobre la llei, com una classe. Observant el valor de Rosa Parks quan, desafiadora, va pujar a la part davantera de l'autobús, les persones amb impediments s'adonaren que el seu desafiament era encara més gran que l'acció de pujar a l'autobús.

El moviment “d'autoajuda”, que començà als anys 50 amb la fundació d'Alcohòlics Anònims, va adquirir importància als anys 70. Molts llibres d'autoajuda van ser publicats i van néixer molts grups de suport. L'autoajuda i el recolzament patern van ser reconeguts com punts clau en la filosofia de la vida independent. D'acord amb això, es pensa que les persones amb impediments similars tenen més possibilitats d'ajudar-se i entendre's uns als altres que aquells individus amb qui no comparteixen un impediment similar.

La desmedicalització va ser un moviment que va començar a estudiar mètodes més holístics en el sistema de salut. Hi hagué un canvi cap a la “desmitificació” de la comunitat mèdica. Per tant, una altra pedra angular de la filosofia de vida independent va ser el canvi per allunyar-se del model mèdic autoritari, per moure's cap al paradigma de l'apostament individual, i la responsabilitat de definir i cobrir les pròpies necessitats.

El consumerisme, l'últim moviment descrit aquí, va ser el moviment en què els consumidors van començar a dubtar de la confiança i preu dels productes. Ralph Nader va ser el més gran defensor d'aquest moviment, i el seu personal i seguidors es conegueren com els “Nader's Raiders”. Potser el més fonamental per la filosofia de vida independent és la idea del control pels consumidors dels béns i serveis sobre les opcions disponibles per a ells.

El paradigma de vida independent, desenvolupat per Gerben DeJong a finals dels anys 70 (DeJong, 1979), va proposar un canvi del model mèdic al model de vida independent. Com en els moviments abans descrits, aquesta teoria va ubicar els problemes o “deficiències” en la societat, i no en l'individu. Les persones amb impediments ja no es van veure més a si mateixes com malaltes, de fet, no com a persones que necessitessin ser “arreglades”. Assumptes com les barreres socials i d'actituds eren els veritables problemes que confrontaven les persones amb impediments. Encara més important, les decisions han de ser preses per l'individu, no pel professional mèdic o de rehabilitació. Utilitzant aquests principis, les persones van començar a veure's a si mateixes com poderoses i autodirigides, en lloc de com a víctimes passives, objectes de caritat, amb impediments, o incomplets. Els impediments van començar a veure's com una experiència natural de la vida, comú; no com una tragèdia.

### Vida Independent

Ed Roberts és considerat com el “pare de vida independent”. Ed es va convertir en una persona amb impediments als 14 anys com a resultat de la polio. Després d'un període de negació, en el qual gairebé morí de gana, Ed va tornar a l'escola i va obtenir el seu diploma d'escola superior. Aleshores volia anar a la

universitat. El Departament de Rehabilitació de Califòrnia, inicialment va rebutjar la sol·licitud d'Ed d'ajuda econòmica, va decidir que ell estava "massa impedit per a treballar". Ed, aleshores començà la seva lluita pública, i en només una setmana, l'Estat aprovà l'ajuda financera. Quinze anys després del rebuig inicial per l'Estat de Califòrnia, com individu que estava "massa" impedit, Ed es va convertir en Director del Departament de Rehabilitació de Califòrnia - la mateixa agència que un cop el va rebutjar.

Després d'obtenir el seu grau d'associat al Col·legi de San Mateo, sol·licità admissió a la Universitat Californiana de Berkeley. Després d'una resistència inicial per part de la Universitat, Ed va ser acceptat. La Universitat li va permetre utilitzar l'hospital del recinte com a dormitori, perquè no hi havia habitatge estudiantil accessible (cap dels edificis residencials podia suportar les 800 lliures de pes del pulmó de ferro de l'Ed). Ed va rebre serveis d'ajudant a través d'un programa estatal amb el nom "Ajuda al Completament impedit". Aquesta és una nota molt important, perquè era un servei d'assistència personal controlat pel consumidor. Els ajudants van ser contractats, formats i acomiadats pel mateix Ed.

El 1970, Ed i altres estudiants amb impediments van fundar un programa d'estudiants amb impediments al recinte de Berkeley. El seu grup es va dir "Rolling Quads". Al graduar-se, els "Quads" van decidir treballar amb la necessitat d'accés encara fora de la Universitat.

Ed es va comunicar amb Judy Humann, una altra activista dels drets de les persones amb impediments, a Nova York. Ell li va demanar que anés urgentment a Califòrnia i, junt amb altres defensors, establiren el prime centre de vida independent a Berkeley. Encara que va començar com un modest apartament, es va convertir en el model de tots aquests centres al país avui en dia. Aquest nou programa va rebutjar el model mèdic, i s'enfocà en el consumerisme, en el recolzament dels pares, en la interacció per al canvi i en el desenvolupament de destreses per a la vida independent.

El 1983, Ed, Judy i Joan Leon van fundar el "World Institute on Disability" (WID), un centre per a la defensa i la investigació, promovent els drets per a les persones amb impediments a tot el món. Ed Roberts va morir inesperadament el 14 de març de 1995. El començament de la dècada dels anys 70 va ser una època de despertar per al moviment dels drets de les persones amb impediments en una manera diferent. Segons Ed Roberts i altres, estaven lluitant pels drets de les persones amb impediments que es pressuposava que per sempre estarien atrapats a casa, i estaven treballant per assegurar que la participació a la societat, a l'escola, a la feina i a la diversió fossin una meta realista, adequada i accessible. Altres estaven començant a veure com de destructiva i equivocada podria ser la institucionalització sistemàtica de les persones amb impediments. El tractament inhumà i degradant de les persones als hospitals estatals, a les escoles, i altres institucions residencials, així com els centres d'atenció, estaven sortint a la llum pública, i els costos financers i socials estaven començant a ser considerats inacceptables. Aquest despertar en el moviment de vida independent va ser exemplificat per un altre distingit activista dels drets de les persones amb impediments, Wade Blank.

## ADAPT

Wade Blank va començar la seva lluita de tota la vida en l'activisme dels drets civils amb el Dr. Martin Luther King, Jr. a Selma, Alabama. Va ser durant aquest període que ell va aprendre sobre la terrible opressió que patien les persones que es considerava que estaven fora del fux de la nostra societat "civilitzada". Cap a 1971, Blank estava treballant en un centre d'atenció, Heritage House, intentant millorar la qualitat de vida d'alguns dels residents més joves. Aquests esforços, inclosos els d'intentar portar alguns dels residents a un concert de l'agrupació "Greatful Dead", van fracassar. Els serveis institucionals no estaven d'acord amb la consecució de les llibertats personals i d'una vida amb dignitat.

El 1974, Wade Blank va fundar la comunitat "Atlantis", un model per a la vida independent de base comunitària, controlada pel consumidor. La comunitat Atlantis proveïa serveis d'assistència personal, primordialment sota el control del consumidor, en un àmbit de comunitat. Els primers consumidors de la comunitat Atlantis van ser alguns dels joves residents "alliberats" de l'Heritage House per Wade (després d'haver estat acomiadat). Inicialment, el mateix Wade proveïa els serveis d'assistència personal a nou persones, de manera gratuïta, perquè aquests individus es poguessin integrar a la societat, i viú revides de llibertat i dignitat.

El 1978, Wade i "Atlantis" s'adonaren que l'accés al transport públic era una necessitat si les persones amb impediments anessin a viure independentment en una comunitat. Aquell va ser l'any en què l'American Disabled for Accesible Public Transit (ADAPT) va ser fundat.

Els dies 5 i 6 de juliol de 1978, Wade i 19 activistes amb impediments van "segrestar" un autobús de transport públic a la cantonada de Broadway i Colfax, a Denver, Colorado. Eventualment, ADAPT va créixer fins al punt de ser la primera organització de persones amb impediments a la nació. A la primavera de 1990, el Secretari de Transports, Sam Skinner, finalment va emetre un reglament obligant l'ús d'elevadors als autobusos. Aquest reglament va implantar una llei aprovada el 1970 - Urban Mass Transit Act - la qual va requerir elevadors als autobusos nous. La indústria del trànsit havia mpedit exitosament la implantació d'aquest apart de la llei durant 20 anys, fins que ADAPT els va fer canviar la manera de pensar, a ells i a la nació.

El 1990, després de l'aprovació dels "Americans with Disabilities Act" (ADA), ADAPT va canviar la seva visió sobre el sistema nacional de serveis d'assistència personal de base comunitària, i el final del sistema a l'estil *apartheid* de segregar les persones amb impediments empresonant-les en les institucions en contra de la seva voluntat. Les sigles ADAPT es van convertir en "American Disabled for Attendant Programs Today". La lluita per una política nacional de serveis d'ajuda, i la fi de la institucionalització continuen avui en dia.

Wade Blank va morir el 15 de febrer de 1993, mentre intentava, sense èxit, rescatar al seu fill, que s'estava ofegant a l'oceà. Wade i Ed Roberts encara viuen en els cors de molta gent, i en la contínua lluita pels drets de les persones amb impediments.

Les vides d'aquests dos líders del moviment dels drets de les persones amb impediments, Ed Roberts i Wade Blank, serveixen d'exemples clars de la història moderna, la filosofia i el desenvolupament de la vida independent. Tanmateix hem de veure algunes peces de la legislació que tenen a veure amb els drets de les persones amb impediments, fent especial èmfasi a "la Bíblia" dels drets civils per a les persones amb impediments, la Llei Federal de Rehabilitació de 1973.

### Llei de Drets Civils

Avants de passar a la Llei de Rehabilitació, a continuació un llistat cronològic i una breu descripció d'importants lleis federals de drets civils que afecten a les persones amb impediments.

- 1964 - Civil Rights Act: Prohibeix la discriminació per raça, religió, grup ètnic, nacionalitat i origen; més tard s'afegeix a això el gènere, com una altra de les classes protegides.
- 1968 - Architectural Barriers Act: prohibeix les barreres arquitectòniques en totes les estructures o edificis federals, ja siguin comprats o llogats.
- 1970 - Urban Mass Transit Act: Requereix que tots els vehicles de transport públic estiguin equipats amb elevadors per cadires de rodes. Com hem mencionat anteriorment, van passar 20 anys abans que una part d'aquesta llei fos implantada, gràcies a les maquinacions de la *American Public Transit Association* (APTA).
- 1973 - Llei de Rehabilitació: Particularment en el títol V, Seccions 501, 503 i 504, es prohibeix la discriminació en programes i serveis federals i en tots els altres programes i serveis que reben fons federals.
- 1975 - Developmental Disabilities Bill of Rights Act: Entre altres coses, estableix serveis de protecció i defensa (P&A).
- 1975 - Education of All Handicapped Children Act (PL 94-142): Requereix educació pública lliure i adequada a l'ambient menys restrictiu possible per a nens amb impediments. Aquesta llei ara s'anomena "Individuals with Disabilities Education Act (IDEA).
- 1978 - Esmenes a la Llei de Rehabilitació: Preveu centres de vida independent controlats pel consumidor.
- 1983 - Esmenes a la Llei de Rehabilitació: Preveu per al Programa d'Assistència al Client (CAP) un programa de defensa per a consumidors de rehabilitació i serveis de vida independent.

- 1985 - Mental Illness Bill of Rights Act: Requereix protecció i serveis de defensa (P&A) per a persones amb malalties mentals.
- 1988 - Civil Acts Restoration Act: clarifica la intenció original del Congrés: sota la Llei de Rehabilitació es considera il·legal la discriminació de qualsevol programa o servei que és part d'una entitat que rebí fons federals, no només en la part que rep els fons directament.
- 1988 - Fair Housing Amendment Act: Prohibeix la discriminació en matèria d'habitatge contra persones amb impediments i famílies amb nens. A més preveu, per a l'accés estructural de certes unitats d'habitatge, renovació d'unitats existents i modificacions d'accés a expenses de l'arrendatari.
- 1990 - Americans with Disabilities Act: preveu la protecció comprensiva dels drets civils per a persones amb impediments; molt semblant a la Civil Rights Act i a la Secció 504 del Títol V de la Llei de Rehabilitació i els seus reglaments.

La història moderna dels drets civils per a persones amb impediments té ja tres dècades. Una part clau d'aquest procés que ha durat dècades és la història sobre com la Llei federal de Rehabilitació de 1973 finalment va ser aprovada i implantada. És la història de la primera protesta organitzada a favor dels drets de les persones amb impediments.

### Llei de Rehabilitació de 1973

El 1972, el Congrés va aprovar un projecte de Llei de rehabilitació que aplaudiren els activistes de vida independent. El veto del President Richard Nixon no va permetre que aquest projecte es convertís en Llei. Durant l'època d'activitat política, al final de la guerra del Vietnam, el veto de Nixon no va ser acceptat pels activistes de manera pacífica i van llançar contundents protestes a tot el país. A la ciutat de Nova York, el líder dels drets de les persones amb impediments, Judy Heumann va dur a terme una "protesta de braços caiguts" a Madison Avenue, amb 80 activistes més. Van aturar el trànsit. Després d'una inundació de cartes i protestes, el setembre de 1973, el Congrés va rebutjar el veto de Nixon, i el projecte finalment es va convertir en Llei. L'aprovació d'aquesta important Llei va ser el començament de la lluita continuada per la implantació i revisió de la Llei, d'acord a la visió dels defensors de vida independent i als activistes dels drets de les persones amb impediments.

La clau de la Llei es troba a la Secció 504 del Títol V, i declara que: "Cap individu amb impediments als Estats Units, per el mer motiu del seu impediment, podrà ser exclòs de participar a, ser rebutjat per a beneficis de, o ser subjecte a discriminació sota qualsevol programa o activitat que rebí assistència financera federal.

Els defensors s'adonaren que aquesta nova Llei necessitaria reglaments per poder-se implantar i obligar el seu acompliment. El 1977 ja havien sortit els

Presidents Nixon i Ford. Jimmy Carter s'havia convertit en president, i havia nomenat a Joseph Califano com el seu Secretari de Salut, Educació i Benestar (HEU). Califano va refusar emetre reglaments, i li van donar un últimatum i data límit el 4 d'abril de 1977. Superada la data, i sense cap reglament, no es va escoltar la paraula de Califano.

El 5 d'abril es van dur a terme manifestacions per les persones amb impediments a deu ciutats de la nació. Al final del dia, les manifestacions havien acabat en nou ciutats. Però a San Francisco, els manifestants van rebutjar retirar-se. Més de 150 persones amb impediments havien envaït l'edifici d'oficines federals i rebutjaven marxar. S'hi van quedar fins el dia 1 de maig. Califano havia emès reglaments ja el 28 d'abril, però els manifestants es van quedar fins que els reglaments van ser revistos i aprovats.

Le lecció és senzilla. Segons va dir Martin Luther King: "és un fet històric que els grups privilegiats, rars cops cedeixen els seus privilegis voluntàriament. Els individus poden veure la llum de la moral i voluntàriament cedir la seva posició injusta, però hem de recordar que els grups tendeixen a ser més immorals que els individus. Sabem, at ravés de doloroses experiències, que la llibertat mai brinda voluntàriament l'opresor; cal exigir les coses a l'opresor."

### Líders en el Moviment de Vida Independent

La història del moviment de vida independent es no estaria complerta sense mencioanr alguns altres líders, que continuen fent contribucions substancials al moviment i als drets i presa de poder de persones amb impediments.

1. Max Starkloff, Charlie Carr i Marca Bristo: van fundar el Consell Nacional de Vida Independent (NCIL) el 1983. El NCIL és una de le spoques organitzacions nacinals que és controlada pel consumidor, i protegeix els drets i la presa de poder de les persones amb impediments.

2. Justin Dart va jugar un paper prominent en la lluita per l'aprovació de la "Americans with Disabilities Act", i molts el veuen com el líder espiritual del moviment actualment.

3. Lex Friden és co-fundador del programa ILRU. Com a director del National Council on Disability, va dirigir la preparació de la legislació ADA original, i la seva presentació al Congrés.

4. Liz Sabage i Pat Wright són considerades les "mares de la ADA". Elles van dirigir la lluita dels consumidors per l'aprovació d'aquesta llei.

#### **5.4. CONTEXT. LLEI DE DEPENDÈNCIA – CRISI ECONÒMICA FINANCERA. FÒRUM DE VIDA INDEPENDENT I LLEI DE DEPENDÈNCIA.**

Des de que va iniciar la demanda de sol·licituds a la Llei de Dependència a Catalunya el 14/05/ 2007 el desenvolupament de la mateixa Llei no ha deixat de ser notícia en cap moment. Molts han sigut els motius pels que la Llei de Depedència a format part de les graelles del telenotícies<sup>66</sup>: infrafinançament, barems massa reductius i retràs en els pagaments són leitmotivs que s'han repetit en diverses ocasions donant compte de que el funcionament de l'anomenada “quarta pota de l'Estat del Benestar<sup>67</sup>” no està funcionant a l'altura de les expectatives i previsions governamentals que es difongueren per explicar la dimensió de la nova mesura. Podem dir al moment de la redacció d'aquest treball que el desplegament de la Llei de Dependència com a sector estratègic (degut al fet de que és impossible la deslocalització) per a la creació de feina està bloquejat.

Dues són les crítiques a la Llei de Dependència que volem destacar i que consideren necessari analitzar per a l'objecte d'aquesta recerca: la primera de Vicenç Navarro, de Ciències Polítiques i Socials, Universitat Pompeu Fabra i assessor del PSOE en l'aplicació de la Llei; la segona és la del mateix Fòrum de vida Independent.

Hem deixat de banda fer un anàlisi en profunditat de la crítica a la Llei de Dependència promoguda per l'Assemblea Feminista no per que no la cosiderem interessant si no perquè pensem que el text s'hagués allargat massa. De totes maneres si que vam desenvolupar aquesta crítica a les jornades “Cap a una vida independent. Una qüestió de drets humas i socials”, que van tenir lloc a Terrassa els dies 23 i 24 de gener i van ser organitzades per tots els investigadors que formem part d'aquesta recerca; Cristina Carrasco, una dels principals economistes feministes de l'Estat Espanyol, va posar a sobre de la taula algunes de les línies de la crítica feminista de la Llei, juntament amb Precarias a la deriva (un dels col·lectius feministes que més han treballat amb el FVI, en Ricard Gomà (2on tinent d'alcalde de Barcelona) entre d'altres. Considerem que el punt principal a destacar de la perspectiva feminista és l'alliberament de les dones de l'obligació de portar a sobre les tasques de cura o, en paraules de Vicenç Navarro, la necessitat d'una revolució cultural que redistribueixi aquestes tasques.

##### **5.4.1. CRÍTICA A LA LLEI DE DEPENDÈNCIA DE VICENÇ NAVARRO.**

Vicenç Navarro és un dels especialistes més reconeguts a nivell mundial en la matèria de l'Estat del Benestar. Com podem veure a la seva plana web (<http://www.vnavarro.org>): *Ha assessorat a les Nacions Unides, a l'Organització*

---

<sup>66</sup> Si es vol verificar el tractament i continguts de les notícies veure <http://www.tv3.cat/searcher/Search> i buscar Llei de Dependència.

<sup>67</sup> Aquest terme fou acunyat per Vicenç Navarro.

*Mundial de la Salut i a molts governs incloent: el govern d'Unitat Popular de Xile, el govern cubà (en la seva reforma sanitària), el govern socialdemòcrata suec, el govern socialista espanyol, els governs tripartits i "d'entesa" catalans, així com al govern federal d'EUA, havent estat membre del grup de treball sobre la reforma sanitària de la Casa Blanca dirigida per Hillary Clinton. Les seves àrees d'investigació son: Economia Política, Estat del Benestar i Estudis Polítics.*

Algunes de les seves obres més reconegudes és "El subdesarrollo social en España. Causas y Consecuencias" (Anagrama, 2006) o "La situación social en España. Volumen II" (Editorial Biblioteca Nueva. 2007). En aquests llibres, així com també en una infinitat d'articles, Navarro estableix nexes comparatius entre l'Estat del Benestar a Espanya i Catalunya i els contraposa a altres models de despesa pública de l'Unió Europea i de la resta del món, principalment a l'Estat del Benestar més desenvolupat i complet des del seu punt de vista: Suècia.

Navarro repeteix insistentment la necessitat de augmentar la despesa pública encara que això impliqui dèficit; la relació entre despesa pública i desenvolupament de la democràcia és una qüestió central en el pensament de Navarro, no hi ha desenvolupament progressiu de la segona si no es dona un augment de la primera.

En un article aparegut al diari "El País" el dia 30/04/2005, previ a l'aprovació de la Llei de Dependència, Navarro assegura: *El Estado de bienestar en España está poco desarrollado. Según Eurostat, la agencia estadística de la Unión Europea, nuestro país tiene el gasto público por habitante en protección social (que incluye, entre otros capítulos, pensiones, sanidad, ayudas a las familias y vivienda) más bajo de la Unión Europea de los Quince (UE-15), el grupo de países más próximos a nosotros por su nivel de desarrollo económico. En realidad, España se gasta en su Estado de bienestar mucho menos de lo que le corresponde por su nivel de riqueza. Así, mientras el PIB per cápita de España es ya casi el 86% del promedio de los países de la UE-15, el gasto en protección social por habitante es sólo el 62,5% del promedio de la UE-15. Deberíamos gastarnos alrededor de 60.000 millones de euros más de lo que nos gastamos en protección social para alcanzar el nivel de gasto público social que nos corresponde por el nivel de desarrollo económico que tenemos.*

Després continua: *Converger con la UE-15 quiere decir converger con el promedio del gasto público social por habitante de la UE-15. Ésta es, por cierto, la propuesta que estimulé se incorporara en el programa del PSOE del 2004 (y que consta en su programa de gobierno), pero que no podrá respetarse a no ser que se converja con el nivel de los impuestos de la UE-15 pasando (después de varias legislaturas) de representar sólo el 36% del PIB al 42%, el promedio europeo. Para conseguir lo primero hay que realizar lo segundo. Creer lo contrario es creer que se puede cuadrar el círculo.*

La seva crítica s'adreça en primer lloc a la baixa quantitat econòmica destinada a l'Estat Espanyol a despeses de protecció social, a la que correspondria la despesa de la Llei de Dependència, i, en segon lloc a la necessitat de canviar les polítiques lliberals dels governs conservadors, entre els que no s'inclourien l'actual govern del PSOE ni per extensió el govern tripartit de Catalunya, i augmentar els impostos seguint la línia dels governs europeus i en detriment de moltes de les desgravacions fiscals que afavoreixen a les classes més benestants.

Han passat molts d'anys des de que Navarro escriguè aquest article però les notícies aparegudes referents al desplegament de la Llei de Dependència fan pensar que les premises no s'han acomplert. A més a més, hem de posar sobre la taula l'actual context de crisi, que no existia en el moment de l'escriptura de l'article, i que és el motiu que la notícia de TV3 08/05/2009 al·lega com a principal causa del retràs en el pagament de la meitat de les sol·licituds, 70.000 de les 140.000 aprovades, a Catalunya.

Es tracta d'una llei que, a ulls de l'assessor més important del govern socialdemòcrata que l'impulsa, està infrafinançada des de l'inici. El resultat més evident d'aquesta situació és el detriment de la igualtat d'oportunitats entre homes i dones, ja que són les dones les que normalment es fan càrrec de l'atenció i cura de les persones amb diversitat funcional (ja sigui aquesta mental i/o física), i el fet de postergar l'augment del finançament, i per tant del pagament d'imposts, no té sentit i és infranquejable ja que: "les dones joves no faran el que han fet les seves mares i àvies" (Navarro dixit).

Molts han sigut els titulars significatius apareguts a TV3 entre el 14/05/2007, quan s'anuncià que ja es podien sol·licitar els ajuts a la Llei de Dependència, i el 08/05/2009, quan després de moltes noves mesures anunciades encara es parla de mancances importants pel que fa a l'accés dels usuaris als finançaments prevists per la Llei. En destaquem tres:

#### **27/11/08 " Objectiu: 300.000 llocs de treball"**

*Zapatero anuncia que el govern destinarà 11.000 milions d'euros per obra pública i creació d'ocupació. D'aquests, 8.000 milions aniran als ajuntaments per a infraestructures, la resta, al sector de l'automòbil i a la Llei de dependència.*

#### **27/11/08 "Les feines de la Llei de dependència"**

*El desplegament de la Llei de dependència i de serveis socials ha de comportar la creació de 50.000 llocs de treball a Catalunya fins al 2015. En un primer moment es veia difícil cobrir totes les places, especialment en l'atenció a domicili, perquè la feina és dura i els sous són discrets. Però la crisi econòmica ha fet augmentar el nombre de gent disposada a dedicar-s'hi.*

#### **15/04/2009 "Més diners per a la dependència"**

*Catalunya rebrà aquest any més diners per aplicar la Llei de la dependència. L'augment reconeix que és una de les comunitats on ja s'ha valorat el grau de dependència de més persones.*

No és l'objectiu d'aquesta recerca fer una crítica a la protecció social a l'Estat Espanyol ni tampoc col·locar al Catedràtic Navarro com el gurú capaç de trobar diferents solucions als problemes que planteja la Llei de la Dependència, però pensem que aquestes dades són necessàries i significatives del context actual i que per tant han de ser incloses a la recerca com una eina que ajudi a entendre la situació de les persones del Fòrum de Vida Independent. Aquesta crítica de Vicenç Navarro al desplegament de la Llei, així com les diferents notícies que hem inclòs sobre la mateixa descriuen les problemàtiques que, des d'un punt de vista expert, assenyalen una situació que necessita d'un canvi dràstic i que mentre aquest no es produeixi fa que la situació romanguí bloquejada.

Pel que fa al context local destaquen les paraules d'Isaac Albert, tinent d'alcalde d'Acció Social i Drets Civils, va afirmar a un debat celebrat al centre mèdic KenZen de Girona que: *“La Llei de la Dependència obliga els municipis a reservar un pressupost important per desenvolupar-la. No passa res, ens ho creiem, és voluntat del Govern i del municipi fer-ho però també hem de tenir en compte que en aquests moments la crisi ens porta a d'altres necessitats a les quals també hem de donar sortida. Nosaltres ens trobem amb un pressupost que tenim allà hipotecat, entre cometes, per donar compliment a una Llei que hem de complir i a més, és bona, però els calendaris futurs ja veurem com aniran evolucionant.”*

La notícia tanca dient: *En l'actualitat s'estan avaluant els ajuts per als grans dependents. Terrassa ja ha tramitat 1.400 expedients de nivell de dependència severa, alguns dels quals ja cobren. Tot i això encara queden uns 300 projectes individuals per fer. Els terminis d'aplicació de la Llei preveuen que en els pròxims anys s'avaluïn a persones amb graus de dependència més baixos que els que s'estan tramitant en l'actualitat.*

Podem concloure aquest apartat dient que la realitat confirma, tant a nivell local com estatal, que la Llei de Dependència és insuficient i exclou a gran part dels potencials usuaris, i que la situació de crisi fa difícil que es produeixin els pagaments en els temps que s'havien previst a l'inici de l'aplicació de la Llei.

#### 5.4.2. CRÍTICA DEL FÒRUM DE VIDA INDEPENDENT A LA LEPA (I ALTRES DERIVACIONS DE LA MATEIXA).

##### 5.4.2.1. NIVELL ESTATAL

El passat 17 de Març de 2009 es produí la compareixença de la Subcomissió de la Discapacitat al Congrés dels Diputats. El motiu era exposar com l'anomenada LEPA (Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia) no va d'acord amb els principis establerts en la Declaració Universal dels Drets Humans que promou el dret a una vida independent. L'article 19 de la mateixa Convenció estableix el dret a “viure de forma independent i a ser inclòs a la comunitat”; Javier Romañach, impulsor del Moviment de Vida Independent a l'Estat Espanyol i persona compareixent al Congrés, extreu la següent conclusió després de valorar comparativament ambdós textos (LEPA i DUDH):

*“Tras analizar la pertinencia de este análisis comparativo entre los dos textos, se puede concluir que, si bien son textos legislativos de diferente nivel, la LEPA debería seguir el espíritu y los principios establecidos en la Convención, y ayudar a cumplir lo establecido en su articulado, por ser ésta última de rango superior.*

*Una vez realizado el análisis, se llega a la conclusión que cada uno de los dos textos legales parte de premisas y paradigmas diferentes que posteriormente quedan reflejados en el desarrollo de sus respectivos articulados; tal como se ha puesto de manifiesto a lo largo de este análisis desde un punto de vista teleológico, es decir, si se atiende a los fines perseguidos por las normas, el Tratado la Convención se basa en los principios del modelo social y de vida independiente, mientras que la LEPA a pesar de introducir ciertos cambios en su planteamiento, son todavía escasos los avances hacia el modelo social y se alinea con el modelo médico-rehabilitador.*

*Así queda reflejado que, mientras en la Convención hay una apuesta clara y decidida por fomentar y promocionar la igualdad de oportunidades y la participación plena de las personas con diversidad funcional en la sociedad, primando la vida independiente dentro de su comunidad y poniendo a su alcance todos los instrumentos necesarios para poder llevarlo a cabo, en la LEPA se atisban algunas medidas en este sentido, a todas luces insuficiente, pues siguen primando los servicios de carácter asistencial sobre los de promoción de la autonomía personal, que en el mejor de los casos se ofrecen de forma excepcional y restrictiva por lo que no están al alcance de todas las personas que viven en situación de dependencia.*

*La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LEPA), dedica un 90% del articulado a regular y sancionar la dependencia y un escaso 10% a la promoción de la autonomía personal. Por el contrario la Convención no nombra la palabra dependencia en ningún punto del texto, y pone las bases para el fomento y promoción de la autonomía e independencia de las personas con diversidad funcional.*

*A la vista de estos planteamientos la LEPA debería haber partido de los principios de igualdad de oportunidades, no discriminación, autonomía individual e independencia presentes en la Convención y en la LIONDAU. De igual forma debería asegurar la plena igualdad y la plena dignidad y adecuarse a la nueva visión de la diversidad funcional y de la situación de dependencia promovida por la ONU*

*Por todo ello, en numerosos aspectos, la LEPA es incompatible con la Convención y debería converger con los principios de ésta; por ello se hace necesaria una revisión de la Ley en fondo y forma, para lograr que cumpla los mismos criterios y objetivos de la Convención, y pueda ser usada como medio y herramienta para erradicar la discriminación de las personas que vivan en situación de dependencia y fomente su verdadera igualdad de oportunidades y su participación en la vida social, en comunidad sin distinción con el resto de la ciudadanía”.*

Amb aquesta declaració es demanà oficialment:

1. L'adequació de la LEPA als principis de la Convenció.
2. Tractant-se de Drets Fonamentals, es requereix l'ampliació dels crèdits necessaris en els pressupostos generals de l'Estat per desenvolupar la Convenció.

Altres punts tractats per Romañach foren:

**Article 3.d (DUDH).** "El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;"

**Article 33.2** – Mecanismo de seguimiento independiente de la Convención.

Ambdós articles van ser exposats per a) qüestionar la independència del Consejo Nacional de la Discapacidad<sup>68</sup> degut a que aquest forma part del Ministeri de Salut, i b) proposar un Comité de Seguiment en el que estiguin representats tots els agents socials implicats (representants de persones amb diversitat funcional, Govern, CC.AA, CERMI) inclòs el Fòrum de Vida Independent; d'aquesta manera es garantiria la pluralitat de veus en el seguiment de l'aplicació de la Convenció.

---

<sup>68</sup> Organisme encarregat de vetllar pel compliment dels principis de la DUDH referents a la vida independent.

#### 5.4.2.2. DE LA LIONDAU A LA LAP<sup>69</sup>

*En España se aprobó en diciembre de 2003 la **Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad**, (51/2003), coloquialmente conocida como LIONDAU. Poco después, en diciembre de 2006, se promulgó la LAP, como una de las “medidas de acción positiva”, que se explicitan la asistencia personal y las ayudas técnicas como apoyos complementarios para hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades.*

*La LIONDAU se centra en conseguir erradicar la discriminación permanente que sufren las personas con diversidad funcional y adoptar las medidas oportunas para garantizar su igualdad de oportunidades, dando relevancia preponderante a la accesibilidad. Tanto la no discriminación como la igualdad de oportunidades, que no son lo mismo, son necesarias para alcanzar una vida plenamente independiente.*

*Esta ley, supone grandes avances, asume explícitamente un enfoque de Derechos Humanos, aceptando el modelo social de la diversidad funcional que hace énfasis en responsabilizar al medio social de la discriminación y falta de igualdad de oportunidades, posee a su vez, graves carencias y contradicciones. Y que sin ánimo de exhaustividad, el MVI identifica como algunas de las más significativas las siguientes:*

*Prorroga hasta 2020 la discriminación de las personas con diversidad funcional (inaccesibilidad de trenes, aeropuertos, dependencias de la Administración, bienes y servicios generales, etc.) Fija como objetivo final situaciones que siguen siendo discriminatorias (sólo el 5% de taxis accesibles, sólo un barco diario accesible en cada ruta regular).*

*El desarrollo de sus disposiciones finales incumple los plazos establecidos (la ley de lenguas de signos, la de infracciones y sanciones, los reglamentos transporte, urbanismo y comunicación se han aprobado con 2 años de retraso. El desarrollo de los currículos formativos y el reglamento sobre bienes y productos generales aún no han sido aprobados).*

*Anteponen el valor cultural del patrimonio al derecho a la no discriminación y a la igualdad de oportunidades (edificios de la Administración, trenes).*

***Sin embargo, la LAP no recoge ninguno de estos avances conceptuales. No hace mención al enfoque de Derechos Humanos, ni al modelo social de la diversidad funcional, ni asume como principio rector el de vida independiente.***

El passat 1er de juny de 2009 la Taula de les Discapacitats de Terrassa, una iniciativa de la Conselleria de Acció Social i Drets Civils, va organitzar una conferència sobre Vida Independent al mateix edifici de la Conselleria. La conferenciant era Núria Gómez, originària de Terrassa i una de les principals activistes del FVI a més d'una de les usuàries que actualment gaudeixen de les prestacions del Programa Pilot de vida independent de l'Ajuntament de Barcelona. El pont de contacte entre el FVI i la Taula s'ha establert a través de la recerca, la qual ha servit ja per difondre la filosofia de la vida independent a la ciutat de Terrassa.

La Núria Gómez és una persona que ha viscut i pot explicar la diferència entre la vida d'una persona amb diversitat funcional dependent de la família o d'una residència, i la seva vida actual amb un assistent personal (AP) al seu servei totes les hores que siguin necessàries. La seva principal crítica a la LAP és deguda al fet que el gruix de la mateixa Llei és la institucionalització. Tenint en

---

<sup>69</sup> Extret de la conferència realitzada per membres del MVI el juny de 2008 a la ciutat de Girona.

compte que un dels principis filosòfics del FVI és precisament la Desinstitucionalització (la no dependència ni de la família ni de de les residències), la Núria va afirmar, i el seu punt de vista és extensible a tot el col·lectiu, que amb aquesta nova Llei les coses no canvien gaire i que els drets civils/ ciutadans continuen essent violats.

Segons la Núria Gómez, a la nova Llei la presència de l'assistent personal és anecdòtica i per tant aquesta manté encara el model mèdic – rehabilitador (que podem sintetitzar dient que la diversitat funcional és tractada com una malaltia, motiu pel qual les persones que viuen la DF són un problema que s'ha de solucionar per vies assistencialistes clàssiques). La LAP no adopta el model de vida independent, objectiu clau del FVI que les polítiques i serveis han d'adoptar per portar a la pràctica la Convenció de la ONU que L'Estat Espanyol ha ratificat.

Des del FVI s'afirma que *la dependència* (que dóna nom al quart pilar de l'Estat del Benestar) *és un constructe que infantilitza a gent madura a través de la sobreprotecció.*

Per què la Llei de Dependència és un motiu de inclusió diferencial?

Els motius són 3:

1. La Llei de Dependència, declinada a Catalunya amb el nom de Llei de Serveis Socials, només contempla l'AP en els casos de Grau 3, la Núria Gómez, sense mobilitat a les cames és només grau 2 i per tant es queda fora d'aquesta prestació.
2. Només poden gaudir de l'AP les persones que estudien o treballen. És obligatori "avaluar productivitat" quan les persones de grau 3 normalment no estudien ni treballen, si no que reben una pensió.
3. Copagament: És una penalització per a les persones amb DF. A més dels impostos s'ha de efectuar el copagament. Amb aquest punt el FVI és especialment crític degut al fet que segons el col·lectiu aquest és un mecanisme orientat a "interioritzar la culpabilitat" quan, per exemple, no passa el mateix amb les operacions a cor obert o altres accions mèdiques.

Com a darrer punt també és adient dir que només poden accedir a l'AP els i les majors de 16 anys.

Finalment, per desfer la poca idoneïtat de la Llei de Serveis Socials cal posar a sobre de la taula una hipòtesi de tipus econòmic que està més desenvolupada en el punt 2.1 titulat "Persones amb diversitat funcional i inclusió diferencial. L'assistent personal com a creació d'una inclusió diferencial horitzontal". La contribució màxima per a usuaris d'AP és una suma de diners que provenen de l'Estat Central i altres de la Comunitat Autònoma. Es poden sintetitzar amb la següent fórmula:

AP = ESTAT 800 € (3 hores/dia) + COMUNITAT AUTÒNOMA 1300 € (5 hores/dia)
--

La Generalitat paga actualment de mitjana 3100 € per persona a una residència, el que significaria 10 hores/dia d'AP.

Aquestes quantitats parlen per si soles. Més avall, en el punt 2.1, es pot llegir la demostració empírica de que el programa pilot de vida independent de l'Ajuntament de Barcelona surt més rentable econòmicament pels usuaris que el que costaria la seva vida a una residència.

Podem resumir la Llei de Serveis Socials – Llei de Dependència amb el qualificatiu de paradoxa i amb una pregunta oberta: *si s'ha establert a través de la Convenció de la ONU i és més econòmic que les residències per què no hi ha un desplegament progressiu de transformació del model mèdic rehabilitador envers el model de dignitat en la diversitat o vida independent?*

La Núria Gómez formulà una pregunta que va en el sentit de l'anterior però des de la seva vivència en primera persona: *“si jo ara mateix, deixo de cobrar la prestació de 4000 € que rep com a usuària del programa de pilot de vida independent i passo a cobrar els 90 € que em pertoquen com a persona amb minusvalidessa de grau 2 tal i com se m'ha qualificat a través dels barems de la Llei de Dependència, com puc desenvolupar la meva vida?”*

#### 5.4.2.3. NIVELL AUTONÒMIC I MUNICIPAL.

En aquest punt trobem tres diferents nivells d'aplicació de la Llei de Dependència que es materialitzen en dues Lleis (Serveis Socials i Autonomia Personal) i un Pla (PIA, pla individual d'assistència). La crítica del Fòrum de vida independent a aquests tres nivells d'aplicació té com a fonament l'incompliment dels mateixos dels articles de la Convenció de Drets Humans exposats més amunt.

Una de les principals accions polítiques del FVI consisteix a organitzar conferències on s'explica el contrast existent entre els articles de la Convenció i les aplicacions de la Llei de Dependència, així com també els incompliments i contradiccions que la mateixa Llei i les seves derivacions autonòmiques i municipals porten en si.

##### 5.4.2.3.1. LLEI DE SERVEIS SOCIALS (LSS)<sup>70</sup>.

*En el caso de Cataluña, el 3 de octubre de 2007 se aprobó en el Parlament la nueva Ley de Servicios Sociales, que establece la integración de las prestaciones y servicios de la LAP en la Cartera de Servicios que determinará el conjunto de prestaciones de la Red de Servicios Sociales de Atención Pública de Cataluña.*

---

<sup>70</sup> Extret de la conferència realitzada per membres del MVI el juny de 2008 a la ciutat de Girona.

*Esta ley aborda algunas carencias que en materia de promoción de la autonomía personal acusa la ley estatal:*

**Prestación económica para asistencia personal.** *Se restringe a personas con diversidad funcional física, con lo que incorpora a algunas personas baremadas en grado I y II que eran discriminadas por la ley estatal, pero a su vez discrimina a todas las personas con diversidad funcional no-física, incluso a aquellas que baremadas en grado III tienen derecho a asistencia personal según la ley estatal. Como todas las ideas nuevas, la asistencia personal parece generar recelos en la Administración, que intenta proteger la sostenibilidad del sistema a base de recortar derechos. Un elemento que puede ayudar a desmontar ideas preconcebidas sobre el coste de la asistencia personal es la obligación que establece la nueva Ley de acompañar cada prestación y servicio incluidos en la Cartera de Servicios con un estudio económico de su coste. Más de uno se va a sorprender de los 32.000 €/año que cuesta una plaza residencial frente a los 16.000 €/año de un asistente personal (a jornada completa, incluida Seguridad Social y vacaciones), o de los 15 € que cuesta cubrir una hora de asistencia con Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) municipal frente a los 10 € que cuesta cubrirla con asistencia personal autogestionada (con sueldo superior al auxiliar de SAD, incluidos gastos de gestión) Por supuesto, más allá de la inversión que requiera cada prestación o servicio, no hay que perder de vista que estamos ante una cuestión de Derechos Humanos, tal y como ha establecido con contundencia la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Diversidad Funcional aprobada por la ONU en 2006. La vida de las personas con diversidad funcional será muy diferente si podemos asumir la responsabilidad y el control de nuestro día a día autogestionando asistencia personal, a si hemos de vivir segregados en instituciones o al dictado de las regulaciones y dinámicas intrínsecas a un servicio de SAD.*

**Asistencia tecnológica.** *Se reconoce como derecho subjetivo, si bien no se concretan las ayudas técnicas, las ayudas de apoyo a la accesibilidad y los aparatos técnicos para la atención y cuidados que recogerá la Cartera de Servicios. Sin duda, pasar del terreno de lo graciable al de los derechos exigibles es un avance enorme. Si se apuesta decididamente por todas las tecnologías disponibles, sin escatimar la domótica, la robótica y otras de última generación, y se establece una buena coordinación con las prestaciones tecnológicas del sistema de salud, se conseguirá **optimizar la eficiencia y eficacia de la asistencia personal**, avanzar en la prevención de riesgos laborales de los asistentes y fomentar una actividad productiva y de I+D que genera empleo de calidad y retornos económicos.*

**Copago.** *Serán susceptibles de copago las prestaciones y servicios que comporten sustitución del hogar, alimentación, vestido, limpieza del hogar y alojamiento. No obstante este principio general, en los artículos 59 y 62 se establece que también los servicios de ayuda a domicilio y de teleasistencia podrán ser objeto de copago, lo cual genera una cierta contradicción. En todo caso, el artículo 24.6 parece garantizar que los apoyos fundamentales para la vida independiente, que son **la prestación económica para asistencia***

**personal y la asistencia tecnológica, estarían exentos de copago.** Así debería ser, ya que se trata de elementos que contribuyen a situar a las personas con diversidad funcional en el mismo punto de partida para la plena participación social que el resto de la ciudadanía. El **principio de movilidad social** se quiebra si se penaliza a las personas con diversidad funcional por trabajar y tener los mismos ingresos que sus compañeros de trabajo. Además, hay que tener presente el **agravio económico comparativo** que soportamos las personas con diversidad funcional por vivir en un entorno social discriminatorio, tal y como muestra el conocido estudio del Ayuntamiento de Barcelona de 2006 (<http://w3.bcn.es/fitxers/baccessible/estudiigreuge.545.pdf>).

Las personas con diversidad funcional **debemos contribuir a la financiación del sistema como el resto de ciudadanos**, vía impuestos en función de renta, no debemos pagar por nuestras diferencias al hacer uso del sistema, de lo contrario hablar de **igualdad de oportunidades** sería pura retórica carente de contenido real.

Los derechos reconocidos por la LSS serán efectivos o puramente declarativos en la medida en que su desarrollo reglamentario y dotación presupuestaria sean acordes a los principios y objetivos de la ley. En lo referido a la promoción de la autonomía personal, el elemento fundamental que queda por desarrollar reglamentariamente es la figura del asistente personal. Debe abarcar todos los ámbitos vitales, incluyendo la participación en la vida comunitaria, social y cívica, las relaciones interpersonales, las actividades derivadas de la maternidad y paternidad, etc. Independientemente del tipo de diversidad funcional o del grado de “dependencia”, debe estar a disposición de todas las personas que libremente así lo decidan. Quien quiera asumir la responsabilidad de buscar, seleccionar, contratar, formar, organizar, dirigir y despedir a sus asistentes personales debe poder hacerlo, quien desee delegar parte de esa responsabilidad en alguna entidad o en la propia Administración también ha de poder hacerlo. Deben establecerse unos derechos laborales claros, con un nivel salarial que ponga en valor la importancia social de esta nueva figura profesional.

La denúncia que formula Antonio Centeno, activista del FVI, envers aquesta Llei, a les conferències sobre “La vida Independent, una qüestió de Drets Humans”, es basa fonamentalment en tres punts:

1. **Assistència Personal:** Segons la llei aquesta és “prioritària (DA 1era 5) i garantida” (DA 2ona, 2.e). L'incompliment és produït per diferents motius: Ordre DASC 344/2008. Els articles 2 i 4b discriminen segons el grau, el 4c discrimina segons activitat, 4e discrimina edat, i amb els 5.4, 5.5, 7 i 8 s'ofereix una quantitat insuficient.
2. **Assistència Tècnica:** “prioritària (DA 1era 5) i garantida” (DA 2ona, 2.e). Incompliment contemplat al Decret 151 / 2008, annex 1, punt 3.
3. **Copagament:** El copagament seria només per a despeses hoteleres, en qualsevol cas AT i AP implicaria copagament. Incompliment (ordre DASC 433/2007, art. 4 i decret 151/2008, annex 1, punt 3)

#### 5.4.2.3.2. PROGRAMA INDIVIDUAL D'ATENCIÓ (PIA)<sup>71</sup>

A día de hoy, la Generalitat no ha publicado ninguna orden ni decreto que establezca los contenidos y procedimientos que configurarán el Programa Individual de Atención (PIA), pero en la página web del Departamento de Acción Social y Ciudadanía se pueden encontrar una serie de documentos que, parece ser, determinarán el desarrollo reglamentario oficial. Dada la importancia capital que tendrá el PIA para **determinar el modelo de política en el ámbito de la diversidad funcional**, resulta imprescindible un análisis del PIA desde la experiencia vital propia de necesitar apoyos generalizados para las actividades de la vida diaria.

Uno de los elementos más sorprendentes del PIA es que **no es un programa individual**. No se hace una valoración de las horas de asistencia personal que necesita cada persona para llevar a cabo su proyecto vital. La cuantía de la prestación económica para asistencia personal no se establece en función de las horas que necesita cada persona, sino del Grado y Nivel que le ha sido reconocido, obviando su proyecto vital. De hecho, **el PIA no es un programa**, en el sentido de que **no recoge los objetivos** que se quieran lograr, **ni qué apoyos** se dirigen a la consecución de cada objetivo, **ni qué indicadores** se tendrán en cuenta para **evaluar la eficacia y la eficiencia** de los recursos asignados en relación a los objetivos marcados.

El modelo de política que se perfila con el PIA es el **basado en la atención familiar, fomentando la institucionalización**, bien en el domicilio o bien directamente en residencias. Las medidas de apoyo previstas no se dirigen a hacer posible la plena participación social de las personas con diversidad funcional, sino a nuestra mera supervivencia. En este modelo, la **carencia de igualdad de oportunidades para las personas con diversidad funcional** se transmite automáticamente a las “mujeres cuidadoras”, **perpetuando una sociedad patriarcal basada en la desigualdad de poder de las mujeres**. Los elementos, contenidos en los documentos analizados, que nos llevan a esta valoración son:

**La única prestación para la que se prevé superar el mínimo** establecido por la Ley 39/2006, usando el nivel adicional previsto a su art. 7.3, es la **vinculada al servicio residencial**.

La prestación económica para asistencia personal se ingresará en la cuenta bancaria del asistente, **imposibilitando la autogestión y el control por parte del usuario**.

**No se contempla la asistencia tecnológica** (ayudas técnicas, supresión de barreras, domotización, etc.). Hay que recordar que este tipo de apoyo está recogido como derecho subjetivo en la Ley de Servicios Sociales (12/2007).

---

<sup>71</sup> Extret de la conferència realitzada per membres del MVI el juny de 2008 a la ciutat de Girona.

Dispone fórmulas de **copago para la prestación económica de asistencia personal**, en contra de lo que establece el art. 24.6 de la Ley de Servicios Sociales.

Además, para determinar la capacidad económica del usuario **no se tiene en cuenta el sobrecoste añadido** que comporta vivir con diversidad funcional en un medio social discriminatorio, tal y como recoge el conocido estudio del Ayuntamiento de Barcelona.

En el informe social, el entorno habitual de la persona con diversidad funcional casi **se reduce al domicilio**, sin tener suficientemente en cuenta el entorno laboral, de estudios, de participación en la vida comunitaria, etc.

**No se incorpora la formación en derechos** de las personas con diversidad funcional para facilitar la adopción de modelos de vida independiente, tal y como establece la Disposición Adicional Primera (6) de la Ley de Servicios Sociales.

En caso de desacuerdo entre el profesional y la persona con diversidad funcional prevalece automáticamente la decisión del primero, **sin establecer un mecanismo de arbitraje/apelación ágil**. Tampoco se contempla **ninguna figura de asesoramiento** en el proceso de acuerdo del PIA.

**Justifica la institucionalización** de personas con diversidad funcional por motivos como “Carencia de red de apoyo familiar”, “Familia incapaz de asumir atenciones necesarias”, “Problemática que requería atención intensa y continuada” o “Vivienda deficiente o sin posibilidad de adaptación”. Es decir, la institucionalización es culpa de la persona con diversidad funcional por requerir demasiada asistencia, de la familia por no asumir su rol tradicional y del entorno por no ser adecuado.

Se infantiliza y se denigra a la persona con diversidad funcional dando por hecho que debe haber alguna otra persona “que asuma su cuidado”, **negando la capacidad de cuidar de sí mismo** con los apoyos adecuados.

Es por todas estas razones que las personas con diversidad funcional que, necesitando asistencia generalizada e intensa, aspiramos a una vida independiente, con plena participación social y en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía, entendemos que el PIA debe:

Establecer los **objetivos** vitales propios que determine cada persona, los **apoyos** acordados para lograrlos e **indicadores para evaluar la eficacia y eficiencia**.

Permitir una **valoración individual de las horas de asistencia personal** que requiere cada persona, en función de su proyecto vital y no simplemente del Grado y Nivel asignados.

*Incorporar en la valoración de las horas necesarias **todos los ámbitos de participación**, incluyendo el mundo laboral, los estudios, la vida comunitaria, social y cívica.*

*Establecer la **cuantía de la prestación económica para asistencia personal en función de las horas que requiera cada persona**, usando los tres niveles de apoyo recogidos por la Ley 39/2006 y el que resulte de la aplicación de la Ley de Servicios Sociales.*

*Prever procedimientos de control y transparencia que aseguren el **carácter finalista** de la prestación económica para asistencia personal y **que permitan la autogestión y el control de la asistencia por parte de la persona con diversidad funcional**.*

*Eliminar el copago de la asistencia personal y de la asistencia tecnológica, dando cumplimiento al artículo 24.6 de la Ley de Servicios Sociales.*

***Valorar el sobre coste añadido** que comporta vivir con diversidad funcional a la hora de determinar la capacidad económica de los usuarios de servicios que incluyan gastos hoteleros.*

***Incorporar la asistencia tecnológica** reconocida como derecho subjetivo en la Ley de Servicios Sociales.*

***Incorporar la formación en derechos** de las personas con diversidad funcional, de acuerdo con la Disposición Adicional Primera de la Ley de Servicios Sociales.*

*Establecer **mecanismos de apelación ágiles** para los casos de desacuerdo entre la persona con diversidad funcional y el profesional de la Administración.*

*Habilitar **procedimientos ágiles para la revisión del PIA** por razón de cambios en las circunstancias personales o sociales de la persona con diversidad funcional.*

*Contemplar el **derecho al asesoramiento** de la persona con diversidad funcional por parte de quien ésta estime oportuno, a lo largo del proceso de elaboración del PIA.*

*Explicitar a los profesionales de la Administración la necesidad de prevenir y **superar la institucionalización** de personas, tanto en el ámbito familiar como en el residencial.*

***Recoger información sobre las insuficiencias** que puedan presentar las prestaciones y servicios disponibles para el logro de los objetivos vitales marcados en el PIA, y **proponer los cambios necesarios** para corregir los déficits de ciudadanía que ello comporte.*

Tot aquest treball desenvolupat pel FVI per aprofundir en les lleis existents i conèixer-les per poder reclamar l'exercici de les mateixes o denunciar el seu

incompliment en alguns casos, així com les propostes de millores es poden complementar amb perspectives con la de V. Navarro o d'agrupacions feministes.

En síntesi la crítica al PIA recull els següents punts:

- No és un pla.
- No és individual.
- No garanteix l'atenció necessària (màxim 5h al dia).
- No incorpora assistència personal.
- Imposa el copagament en assistència personal: contrari a l'article 24.6 de la Llei de Serveis Socials.
- No té en compte el sobrecost afegit generat per un medi social discriminatori.
- No contempla mecanismes d'arbitratge àgils.
- Justifica la Institucionalització.

## **5.5. TEORIA. INCLUSIÓ DIFERENCIAL.**

### *5.5.1. INCLUSIÓ/EXCLUSIÓ I INCLUSIÓ DIFERENCIAL*

#### *5.5.1.1. INTRODUCCIÓ*

Des de fa algun temps, en determinats àmbits de debat polític i social, s'ha elaborat una crítica a les categories sociològiques d'exclusió i inclusió, que farien referència a estar dins o fora d'un determinat règim de drets socials; en el seu lloc, s'ha començat a parlar d'una matització semàntica que atravesaria ambdós conceptes i que serveix per definir la nova complexitat d'accès o no als drets: la inclusió diferencial.

Per què és més apropiat parlar d'inclusió diferencial en comptes de les categories clàssiques inclusió/exclusió? Marta Malo i Debora Àvila ho defineixen de la següent manera en un article aparegut al numero 84 del diari *Diagonal*: *La idea de la exclusión (de la ciudadanía, de los derechos, de la riqueza, de las garantías mínimas de vida), que nos remite a una gran masa normalizada frente a sectores de la población marginales incapaces de adecuarse a ella y, por lo tanto, a los que habría que mantener a raya (de ahí también todas las formas de segmentación dura del espacio: de la cárcel a la segregación urbana) no acaba de dar cuenta de esta nueva complejidad. Más que sólo de exclusión cabría hablar de inclusión diferencial: es decir, en lugar de la segmentación dura y binaria de la exclusión, tendríamos una segmentación múltiple y suave, donde habría mil posiciones de inclusión diferencial, con múltiples gradaciones. Es decir, más que dos caras de*

*la sociedad, los incluidos y los excluidos, tendríamos un continuo hipersegmentado con distintas franjas de población, diferentemente incluidas. Malo i Ávila parlen en aquest article sobre les lluites de migrants i sobre els mòdes de governar-les i demostren la gradació existent entre els migrants “plenament inclosos” (els que han obtingut la nacionalitat) i els migrants “plenament exclosos” de l’esfera dels drets, la riquesa, ciutadania, etc. L’argumentació no es redueix només a l’anàlisi dels migrants sinó que continua explicant que la mateixa gradació es produeix també en els autòctons: *Paradójicamente, esta misma gradación de los derechos que padecen los inmigrantes, afecta también a los autóctonos, aunque impuesta por medio de otros mecanismos (y aquí la desregulación laboral y la reestructuración productiva son elementos clave, pero también la densidad de las propias redes sociales o el capital cultural disponible): del funcionario al profesional autónomo, del fijo discontinuo al contratado en prácticas, del eterno becario a la empleada de hogar o al parado de larga duración, los derechos que se garantizan no son los mismos. Y ello tiene consecuencias.**

La inclusió diferencial fa referència per tant a les formes de segmentació, a la multiplicitat de diferències que componen “la piràmide dels drets” ja siguin socials, laborals i/o de ciutadania. La inclusió diferencial és un règim jeràrquic i una manera de governar que produeix grups socials dividits segons les possibilitats d’acció, reivindicació i ascens socioeconòmic determinats per la pertanyença o no a les diferents categories d’estatus existents.

La categoria d’inclusió diferencial s’utilitza també en el cas dels estudiants universitaris. Accedir o no al mercat laboral no depèn tant d’haver estudiat una carrera si no més bé de la universitat en què s’ha estudiat. Trobem també en el cas del mercat universitari la forma – piràmide, l’escala de grisos, entre el blanc i el negre de l’exclusió i la inclusió, que s’institueix a través de la inclusió diferencial; com tots sabem, no és el mateix haver estudiat a les universitats més prestigioses del món, com és el cas d’algunes de les facultats del MIT o de Harvard, en les que es formen futures èlits i mandataris/es, que a una universitat qualsevol de províncies que ofereix uns estudis totalment devaluats de cara al mercat de treball i que contribueix a la desvalorització del coneixement universitari.

#### **5.5.1.2. PERSONES AMB DIVERSITAT FUNCIONAL I INCLUSIÓ DIFERENCIAL.**

#### **5.5.1.3. L’ASSITENT PERSONAL COM A CREACIÓ D’UNA INCLUSIÓ DIFERENCIAL HORITZONTAL.**

Podem parlar d’inclusió diferencial també quan parlem de persones amb diversitat funcional? Des de fa molt temps les persones amb diversitat funcional han desenvolupat lluites i establert formes de visibilització de les barreres arquitectòniques presents a pobles i ciutats. Les barreres arquitectòniques són clarament una forma de privar l’ús de transport públic, l’accés a habitatges i equipaments col·lectius no adaptats i la circulació humana pels carrers dissenyats sense contemplar les diferències de mobilitat existents en funció de la condició física de cada persona. Les arquitectures de ciutats i pobles no exclueixen totalment a les persones amb diversitat funcional, encara que

continuin existint moltes zones d'exclusió, sinó que creen diferències en les possibilitats d'ús dels mateixos. Aquesta és una barrera que no per òbvia s'ha solucionat completament i s'ha de treballar perquè desapareixi en la mesura del possible.

El fòrum de vida independent sempre parla de la qüestió de les barreres arquitectòniques com una prioritat a resoldre; en primer pla, i totalment central la reivindicació d'autogestió d'un assistent personal és l'eina que exigeixen per desenvolupar la pròpia vida en condicions d'igualtat que la resta de ciutadans. La desinstitucionalització és un dels paràmetres de la seva acció política. Desinstitucionalització significa no dependre ni de la família ni estar obligat a viure en una residència, i per això és necessari l'ajut d'un assistent personal assalariat que els hi permeti desenvolupar les tasques quotidianes que requereixin.

L'ajuntament de Barcelona, a través de la Conselleria d'Acció Social i Drets Civils, ha impulsat en col·laboració amb el Fòrum de Vida Independent un programa pilot d'autogestió de l'assistent personal.

Des de 2007 i fins ara, l'Ajuntament de Barcelona desenvolupa el Projecte per a l'autonomia personal i la vida independent. El projecte pilot, desenvolupat per l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat, introdueix com a novetat la figura de l'assistent personal, que permet a les persones amb DF viure a casa seva, ser més independents i actius. En aquest sentit, el projecte suposa una alternativa a les residències o al fet de viure en família, ja que la iniciativa, a més, va amb altres prestacions com l'habitatge, la teleassistència i ajudes per a necessitats bàsiques, segons les necessitats de cada persona.

Un total de 9 persones estan participant en aquests moments en aquest projecte pilot. Alguns venen del servei residencial Vila Olímpica – Paralímpica, una iniciativa que quan es va posar en marxa fa 15 anys també va ser pionera. Els altres participants pertanyen al Fòrum de la Vida Independent.

L'experiència pilot "s'està dissenyant des del criteri dels usuaris. És un treball conjunt de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat i els usuaris", ha destacat Maria José Vázquez, representant de les persones amb discapacitat al Consell Rector d'aquest institut.

Així per exemple, els participants tenen la capacitat d'autogestió en la contractació de l'assistència personal. La majoria ho han fet a partir de l'Associació Oficina de Vida Independent (OVI), una entitat de persones amb discapacitat sense ànim de lucre, però altres han contractat aquest servei a altres operadors.

"Ens hem avançat a la llei de dependència; malgrat no tenir el marc legal i econòmic desplegat", ha assenyalat Ricard Gomà, regidor de Benestar Social, que també ha dit que el projecte crea un model que s'estendrà a poc a poc, per donar resposta a les 4.000 persones amb greu discapacitat física que hi ha a la ciutat.

A l'informe de valoració d'enguany sobre “el projecte d'autonomia personal i la vida independent” (documentació adjunta), s'explica que el programa està destinat a 12 persones i que els objectius del mateix són: 1. *Pomoure la vida autònoma i l'atenció a les persones amb discapacitat física*, 2. *Disposar d'una nova alternativa per a que les persones amb discapacitat física puguin viure en la mesura del possible una vida autònoma i activa*, 3. *Iniciar processos per evitar - sempre que sigui possible i que la persona vulgui - ingressos residencials o que la família, en especial la dona, assumeixi la cura de les persones dependents*.

L'informe publica els següents resultats:

	<b>Residència mensual<sup>72</sup></b>	<b>cost Vida Independent mensual</b>	<b>Cost Diferència</b>
<i>Usuari 1</i>	2689,14 €	1564,33 €	1124,82 €
<i>Usuari 2</i>	2689,14 €	3911,58 €	-1222,44 €
<i>Usuari 3</i>	2469,01 €	3586,13 €	-1117,12 €
<i>Usuari 4</i>	2702,54 €	1425,79 €	1276,75 €
<i>Usuari 5</i>	2627,78 €	1780,48 €	847,29 €
<i>Usuari 6</i>	2465,28 €	1354,81 €	1110,47 €
<i>Usuari 7</i>	2499,46 €	1895,76 €	603,70 €
<i>Usuari 8</i>	2689,14 €	3123,79 €	-434,65 €
<i>Usuari 9</i>	1330,65 €	692,98 €	637,67 €
<i>Usuari 10</i>	2515,45 €	2600,02 €	-84,57 €
<i>Usuari 11</i>	987,05 €	216,87 €	770,18 €
<i>Usuari 12</i>	1428,79 €	129,88 €	1298,91 €

El cost de la vida independent seria més econòmic i això permetria als usuaris “continuar estudiant i treballant, cosa que normalment deixen de fer quan entren a una residència, i no reduir la seva activitat social”.

	<b>Cost Residencial 12 usuaris</b>	<b>Cost Vida Independent – Diferència 12 usuaris</b>	
Mes	27.093 €	22.282 €	4811 €
Any	325.121 €	267.388 €	57.732 €

<sup>72</sup> Al preu anual d'una plaça residencial s'ha deduït l'aportació econòmica que fan els residents.

Com es veu, en el còmput total dels 12 usuaris del programa pilot, l'estalvi que suposa el cost de la vida independent envers el cost residencial per a 12 usuaris és de 57.732 € a l'any i 4811€ al mes.

**La conclusió d'aquest punt és evident:** enfront de l'exclusió de la vida social de les persones amb diversitat funcional causada pel sistema de residències, **la principal eina de la vida independent, l'assistent personal, permet un notable estalvi de diners**, cosa que **l'informe esmentat demostra empíricament trencant el tòpic de que la vida independent surt massa cara**, a més de ser una mesura d'inclusió diferencial horitzontal, és a dir, té en compte les diferències de la diversitat funcional sense que aquestes siguin un obstacle per a desenvolupar la pròpia vida. **Els valors de dignitat – independència, no discriminació, participació plena, respecte per les diferències i igualtat d'oportunitats contemplats en la Declaració Universal dels Drets Humans, és possible garantir-los a un preu més reduït que el del sistema de residències.**

## **5.6. ASSOCIACIÓ DISMIFÍSICS.**

### *5.6.1. LES BARRERES ARQUITECTÒNIQUES.*

El treball de l'associació Dismifísics queda contemplat només amb un cop d'ull a la seu blog <http://dismifisics.blogspot.com/>. Tres són els titulars que encapçalen el blog:

- DISMIFÍSICS DENÚNCIA QUE LES RAMPES DE MOLTS AUTOBUSOS DE TMESA DE TERRASSA NO FUNCIONEN DES DE FA TEMPS.
- DISMIFÍSICS RECLAMA MILLORES D'ACCESSIBILITAT EN ELS COMERÇOS I MÉS TAXIS ADAPTATS.
- DISMIFÍSICS DEMANA AJUT A LA CIUTADANIA PER ACABAR AMB LES BARRERES ARQUITECTÒNIQUES.

Ens sembla que aquestes qüestions són del tot intolerables i que s'ha de fer el possible per acabar totalment i el més aviat possible amb les barreres arquitectòniques. Dismifísics ha fet un treball de cartografia de les mateixes barreres que queda recollit al blog i a a aquesta altra pàgina <http://es.geocities.com/dismifisics/> i que pot ser completat de manera que 1. quedin totes localitzades, 2. es reformi la situació, i 3. s'eviti construir-ne de noves.

## **5.7. ORGANITZACIÓ I PRODUCCIÓ DE DRETS. LES OFICINES DE VIDA INDEPENDENT I EL COMMUNITY LIVING.**

### *5.7.1. EL FI DE LES INSTITUCIONS DE SEGREGACIÓ. CAP AL COMMUNITY LIVING. ¿QUÈ VOL DIR ALLIBERAR LA DIVERSITAT FUNCIONAL?*

Una de les demandes que la “Coalició Europea per a la vida en comunitat”(ECCL) va realitzar durant la commemoració del Dia Europeu de la diversitat funcional(DF)<sup>73</sup>, anava dirigida als Estats membres perquè prenguin les mesures concretes necessàries per a posar fi a la institucionalització de les persones amb DF mitjançant el desenvolupament de serveis alternatius a l’interior de les comunitats locals.

En alguns Estats de la Unió Europea s’han portat a terme polítiques públiques que promouen l’inclusió de les persones amb DF, tancant institucions<sup>74</sup> i proporcionant serveis en la comunitat, incloent els gestionats per les mateixes persones amb DF (com és el cas del projecte pilot d’assistència personal a Barcelona i l’Oficina de Vida Independent de Bcn).

Per a què les persones amb DF siguin persones amb tots el drets de ciutadania que els permetin la lliure circulació i les oportunitats de participar i viure en la societat com la resta de persones, s’ha de garantir l’accés a serveis adequats i recolçaments en les seves comunitats locals. Amb la finalitat que aquests serveis es desenvolupin d’una manera més eficient del que s’ha fet fins ara, s’han de revisar els reglaments i polítiques pertinents. (En el cas de l’Estat Espanyol: Llei de dependència, Llei de serveis socials, LAP...)

La vida en comunitat, és entesa pel FVI, i pel MVI més en general, com una sèrie de dispositius que permeten la formació, l’assessorament i el desenvolupament de projectes que evitin la fragmentació i passivitat característiques de les societats contemporànies i que, estimulant el debat i l’acció, posin elements per a una vida social diferent i participativa.

És per això, que més enllà de les polítiques públiques promogudes per les institucions locals o estatals, però també en estreta relació i diàleg i a vegades amb el support d’aquestes, el FVI pren iniciatives i accions que es dirigeixen cap al community living. Entre aquestes destacarem l’experiència de l’Oficina de Vida Independent (Bcn) i les accions de sensibilització i formació dutes a terme des del FVI de Barcelona que d’alguna manera intenten omplir alguns forats deixats per les diferents lleis, com és a modus d’exemple el cas del PIA (Programa individual d’atenció), el qual no incorpora com una necessitat la

---

73

[http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/declaracion\\_coalicion\\_europea\\_vida\\_en\\_comunidad.pdf](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/declaracion_coalicion_europea_vida_en_comunidad.pdf)

<sup>74</sup> Es tanquen algunes institucions, però contràriament al Pla d’Acció de la Unió Europea sobre la diversitat funcional 2006-2007 i la Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb DF, es continuen construint noves institucions a la UE.

formació en drets de les persones amb DF per tal de facilitar l'adopció de models de vida independent tal i com sí que s'estableix a la Disposició Adicional Primera de la Llei de Serveis Socials.

### *5.7.2. OFICINA DE VIDA INDEPENDENT: OVI*

L'OVI que funciona des de gairebé tres anys a la ciutat de Barcelona, és una associació sense ànim de lucre formada per persones amb diversitat funcional. Té com a objectiu principal difondre els objectius del MVI i ha estat el dispositiu que ha servit perquè moltes persones amb DF accedissin al projecte pilot d'assistència personal de l'Ajuntament de Barcelona. Hi ha una altra OVI a Madrid.

La Núria Gómez, coordinadora de l'OVI, ens explica que són nou les persones que s'han constituït com a entitat jurídica, i que aquesta és l'estructura legal-administrativa (que ha estat possibilitada per l'Institut Guttmann) des de la qual s'ha signat el convenide col·laboració amb l'Ajuntament de Bcn i que ha facilitat en marxa el projecte pilot. Alhora, cada participant en el projecte signen un acord individual amb l'IMPD en què fa constar el pressupost anual per a cobrir el cost de les hores d'assistència personal que cada persona ha valorat i en conformitat amb l'entitat a qui delega la gestió, que en aquest cas ha estat i ho continua essent, l'OVI.

Quines són les funcions que realitza l'OVI?

En aquesta vessant d'assessorament i formació sobre drets, models de vida independent i gestió de la mateixa, l'OVI és la responsable legal de la contractació dels i de les assistents personals i és cada persona i no l'oficina qui decideix a qui es contracta i qui té la llibertat d'acomiar-los. La relació laboral estableix uns drets i unes obligacions per part de les dues parts i aquesta condició deixa clar qui deu controlar les decisions i l'organització del treball. Aquest és un instrument efectiu per evitar situacions d'abús de poder i afavorir relacions basades en el respecte i en un clima de confiança mútua.

Gestionar l'assistència personal no és una tasca gens fàcil: valoració de les hores d'assistència necessàries, disseny d'horaris flexibles de treball pels assistents que cobreixin les seves necessitats, búsqueda de persones amb perfil d'AP, realització d'entrevistes de selecció, formació i supervisió del seu treball, etc.

Tot això implica esforços, temps i una gran planificació i organització com a col·lectiu. Per tant, és molt important l'orientació i suports que es donen des de l'OVI que faciliten que la persona pugui assumir la responsabilitat de la seva pròpia existència en la mesura en què ho desitja. El recolçament mutu entre iguals, sobre tot al principi del projecte on no disposaven de gaires referents anteriors ni experts, ha estat un instrument per compartir experiències d'autogestió i generació de coneixement pràctic de cara a l'implicació del projecte. La finalitat de l'OVI és crear xarxes de suport entre iguals en les quals les nou persones que ja tenen una certa experiència es puguin convertir en

orientadores d'aquells/es que inicien el procés d'autogestió i vulguin ser asesorades, i els qui podran també passar a formar part dels qui formen i podran orientar els següents membres, propiciant una cadena de cooperació, capacitat i autogestió com un camí cap al empoderament i l'emancipació de les persones amb DF.<sup>75</sup>

Per altra banda, el FVI forma part d'un Projecte d'aprenentatge i Servei, que és un projecte educatiu per a l'educació en valors i per a la ciutadania. Té per objectiu específic la formació d'educadors, que puguin formar altres educadors, i l'ensenyança dels Drets Humans.

Durant aquests anys s'han realitzat diverses xerrades en les quals s'informava dels que eren els objectius, filosofia i propostes del FVI, així com formacions més específiques per a persones, per a associacions i per a familiars de persones amb DF. A més, s'han desenvolupat d'altres projectes per als professionals que normalment estan en contacte més estret amb elles. S'han fet cursos a l'Escola de Teràpia Ocupacional de Terrassa, Mòduls d'Integració Social de Bcn i Terrassa, per a persones que treballen com a treballadores familiars, per a tècnics d'alguns ajuntaments com el de Badalona, Terrassa (mitjançant la taula de discapacitats), etc.

Destaquem dues jornades que s'han realitzat i que han estat força importants per a la difusió del FVI:

- I Jornada de Vida Independent i Drets Humans a Catalunya (Març 2008). Facultat de Dret de la Universitat de Barcelona.
- Jornades "Cap a una vida independent: Una qüestió de drets humans i socials" (Gener 2009) Biblioteca de Terrassa. Organitzada per aquesta recerca en coordinació amb el FVI.

I per acabar, però no per això menys important, volem esmentar que les persones que integren el FVI a Barcelona (i no només en aquesta ciutat) han realitzat diverses accions i performances de denúncia i reivindicacions al carrer. Assenyalem una d'elles que sota el lema "*La esperanza la pongo yo, la igualdad la pone usted*", els membres del Fòrum de Vida Independent fan una crida tant a la ciutadania com a les ONG's i mitjans de comunicació per a què s'afegeixin al passeig reivindicatiu en què es van introduint en una gàvia per tal d'evidenciar la discriminació que pateixen dia rere dia. S'acompanyen del color verd i blanc amb el signe "=" per erradicar d'una vegada una situació que a ningú no li pot ser aliena.<sup>76</sup>

No és casualitat que les formes d'entendre l'organització mitjançant l'autoformació, l'autogestió, el recolçament mutu, la cooperació social i les

---

<sup>75</sup> Objectius extrets de les conversacions i entrevistes amb la Núria Gómez i de l'article : <http://diversidadfuncional.blogspot.com/2008/02/experiencias-del-proyecto-piloto-de.html>

<sup>76</sup> Per a més informació i detalls d'aquesta i altres accions:

-¡Error! Marcador no definido.

-¡Error! Marcador no definido.

accions de denúncia i conquesta de drets sigui un punt comú entre el FVI (o bé l'OVI) i les Oficines de Drets Socials. Ambdues funcionen com un dispositiu d'agregació i cooperació social. Pretenen ser una plataforma des de la qual s'experimenten noves formes de socialitat, d'ensenyar i d'aprendre i de crear llocs comuns que ens travessen i ens fan crear i lluitar col·lectivament pels nostres drets.