

# Análisis de la Ley de Servicios Sociales y de la Ley de Autonomía Personal desde la perspectiva del Movimiento de Vida Independiente y de los Derechos Humanos

Barcelona, noviembre de 2008

## Terminología. De subnormales a personas con diversidad funcional.

Las palabras no son sólo el vehículo del pensamiento; son pensamiento, lo conforman, lo orientan, lo modifican. Hemos venido hoy aquí a hablar de un cambio cultural, de una nueva manera de mirar, pensar y valorar aquellas personas a las cuales nuestra sociedad ha denominado *subnormales*, *disminuidos*, *inválidos*, *minusválidos*, *discapacitados*, *personas con necesidades especiales*, etc., y a las cuales nos referiremos como “**personas con diversidad funcional**”. Comencemos pues, dedicando unas palabras a las palabras.

Seguramente, el intento más significativo de encontrar unos términos positivos, o cuando menos neutros, para “transferir la culpa de los problemas” de las personas a la sociedad es la **Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud** (CIF) que la OMS adoptó en el año 2001. Este marco conceptual propone usar el término “discapacidad” como una especie de comodín para referirse a los déficits en el funcionamiento (que sustituye deficiencia), a las limitaciones en la actividad (que sustituye discapacidad) y a las restricciones en la participación (que sustituye minusvalía). Este concepto de discapacidad pone de relieve los aspectos negativos de la interacción de la persona con una alteración de salud y su medio social. Es un enfoque loable en comparación con los anteriores, pero todavía arrastra dos lacras fruto de tantos siglos de opresión y segregación:

- Usa **términos con connotaciones negativas** (déficit, limitación, restricción, discapacidad), que se fundamentan en la visión de las personas como seres biológicamente imperfectos a los cuales hace falta reconducir hacia un teórico patrón de normalidad que ni ha existido ni existirá nunca.
- Fomenta la visión de una **sociedad fragmentada** en dos comunidades; una minoritaria caracterizada por tener ciertos parámetros biofísicos negativos, y otra mayoritaria libre de estos elementos perturbadores. Cada comunidad se percibe a sí misma como “nosotros” y a la otra comunidad como “ellos, los otros”.

No es extraño que, con el pensamiento orientado de esta manera, la comunidad mayoritaria asuma que la minoría imperfecta es una carga que generosamente debe soportar, a la cual debe cuidar con infinitas dosis de caridad, asistencialismo y paternalismo. Esta es la fuente de donde beben unas políticas sociales que se han mostrado profundamente ineficaces por combatir la **opresión**, la **segregación** y la **discriminación** que nos han llevado a sufrir una histórica, sistemática y brutal **exclusión social**.

Es por todo esto que se hace necesario encontrar nuevas palabras, libres de connotaciones negativas y que no fragmenten la sociedad. De aquí surge la propuesta “personas con diversidad funcional”, que pone el énfasis en **una característica positiva e inherente a la condición humana: la diversidad**. La manera de funcionar del cuerpo presenta diferencias en cada persona, es un aspecto más de la diversidad humana, y como tal una **riqueza**. Los aspectos negativos de la interacción de esta diversidad con un medio social hostil no hace falta explicitarlos; todo el mundo participa de esta característica positiva e inherente a la condición humana que es la diversidad funcional, pero el **contexto histórico** nos hace comprender implícitamente que sólo decimos que una persona tiene diversidad funcional cuando **la interacción con el medio social comporta discriminación**.

Con este enfoque, es más fácil comprender que las personas con diversidad funcional **no tenemos necesidades especiales**, ni aspiramos al goce de unos derechos especiales; tenemos las mismas necesidades que todo el mundo y demandamos la garantía de igualdad de oportunidades para satisfacerlas que supone el ejercicio efectivo de los mismos derechos que disfruta toda la ciudadanía. Lo que sí que puede ser específico son las herramientas económicas, sociales y tecnológicas de las que la sociedad se debe dotar para posibilitar un acceso pleno y sin discriminación al goce de los derechos fundamentales por parte de todo el mundo. De la especificidad de estos elementos de cohesión social tendremos ocasión de profundizar cuando tratemos de las nuevas leyes que están sobre la mesa; la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Ley de Servicios Sociales. Antes, es necesario esbozar el contexto del movimiento social del que surge esta nueva *manera de mirar*; el **Movimiento de Vida Independiente**.

## **El Movimiento de Vida Independiente. Modelo de dignidad en la diversidad**

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 más de 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).

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**. Muy brevemente, algunos de estos principios fundamentales son:

**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 discriminatorio 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 todas las personas.

**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 médico-rehabilitadora 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 general, no debe ser diferente en el caso de servicios o productos más específicamente dirigidos a consumidores con diversidad funcional.

**Apoyo entre iguales:** 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 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 reciente 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 los modelos socio-económicos que genera 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 deben contribuir a garantizar la dignidad humana.

## **Leyes garantistas y universales**

Para que las leyes supongan un avance cualitativo real en el logro y la preservación del pleno ejercicio de los derechos humanos de las personas con diversidad funcional, como garantía de una vida digna, se deben formular en términos de **derechos subjetivos y**

**universales**, y deben respetar escrupulosamente los principios de **no discriminación y accesibilidad universal de entornos, procesos, productos y servicios**.

Sin duda, la vulneración de derechos humanos más flagrante que históricamente sufrimos las personas con gran diversidad funcional, es la que se deriva de **sobrevivir segregados en instituciones** por la carencia de los apoyos sociales necesarios para hacer vida independiente. Hay que vincular las prestaciones que promueven la autodeterminación de las personas con el proceso de superación y prevención de la institucionalización. El acceso en igualdad de oportunidades a los estudios, al mundo laboral, a la vida cultural, al ocio, a las relaciones de pareja, a formar una familia, tener hijos....no se puede llevar a cabo en una institución.

Quisiéramos hacer énfasis en el hecho de que **la reclusión en el ámbito familiar resulta una forma de institucionalización igualmente segregadora y opresora**. La desinstitucionalización está íntimamente ligada a la igualdad de oportunidades, no a las buenas intenciones de las familias; si nos hacen dependientes de nuestros familiares no podemos acceder a las mismas actividades, en iguales condiciones y con el mismo nivel de responsabilidad y control sobre la propia vida que el resto de la ciudadanía, con el añadido perverso de que **esta carencia de igualdad de oportunidades se extiende a los familiares** que asumen el déficit de apoyos sociales, mayoritariamente mujeres.

Es necesario y justo conseguir “la liberación de las mujeres cuidadoras”, pero sin perder de vista que este fin se conseguirá como corolario de “la liberación de las personas con diversidad funcional”. Medidas de simple compensación o apoyo a las mujeres cuidadoras no resultan eficientes para conseguir su equiparación en igualdad de oportunidades con el resto de la población y, menos aún, para corregir el gravísimo déficit de ciudadanía que sufrimos las personas con diversidad funcional.

Llegados a este punto, muchos de ustedes ya deben estar persuadidos de que los apoyos sociales que el Movimiento de Vida Independiente espera de las nuevas leyes para hacer efectivo el modelo de dignidad en la diversidad no son las archiconocidas residencias, centros de día, ayuda a domicilio o teleasistencia. **Ni aspiramos a la mera supervivencia, ni estamos dispuestos a delegar en nadie el poder de decisión sobre cómo orientar nuestras vidas**. Resumiendo mucho, la herramienta fundamental, no la única pero quizás sí la más innovadora, que reclamamos de las nuevas normas es la prestación económica directa para autogestionar asistencia personal.

La **asistencia personal** es el apoyo que ejerce una persona, el asistente personal, con objeto de posibilitar que la persona con diversidad funcional haga todo aquello que no puede hacer por si misma pero que haría en ausencia de diferencias funcionales. El servicio ajusta la ayuda a las necesidades asistenciales individuales de cada usuario, posibilitando así la elección y realización de su proyecto vital. Sólo se puede hablar de asistencia personal en la medida en que **es el servicio el que se ajusta a las necesidades del individuo y no al revés**. No es equivalente a fórmulas de ayuda a domicilio, marcadas por exigencias y regulaciones institucionales más que por las necesidades del usuario. Se trata de satisfacer las necesidades personales en las actividades de la vida diaria, instrumentales, laborales y de participación social, que como es obvio, no se desarrollan exclusivamente en el domicilio.

La **prestación económica directa**, como fórmula de provisión de asistencia personal, es el elemento clave para proporcionar a la persona con gran diversidad funcional verdadero control sobre su vida. El usuario recibe directamente dinero de la Administración para pagar su asistencia personal, **según la necesidad de cada individuo**, que previamente habrá sido **valorada en horas**, para posibilitar así la **autogestión con un completo control sobre el servicio prestado**. La persona con diversidad funcional asume la **plena responsabilidad sobre su vida**, se encarga de seleccionar, contratar y dirigir a sus asistentes personales. A diferencia de las actuales prestaciones económicas directas que, teóricamente, deberían cumplir esta misma función, la que proponemos tiene en cuenta exclusivamente la necesidad asistencial individual, valorada en horas, se destina íntegramente a proveer asistencia personal y prevé los pertinentes procedimientos de justificación del gasto.

## El marco de los Derechos Humanos

La ONU ha establecido una *Convención de Derechos de las Personas con Diversidad Funcional* que tiene como objetivo (art. 1) **garantizar el ejercicio efectivo de todos los Derechos Humanos y el respeto a su dignidad inherente**. En particular, reconoce explícitamente el **derecho a la vida independiente** y obliga a los Estados a proporcionar la asistencia personal necesaria para hacer vida en comunidad, con plena participación social y en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía (art. 19).

Para lograr su objetivo, la Convención se basa (art.3) en principios como:

- a) *El respeto de la **dignidad** inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la **independencia de las personas***

No es posible tener una vida digna si no se respeta la capacidad – la que cada persona tenga - de tomar las propias decisiones sobre las grandes y pequeñas cosas que conforman la cotidianidad y la intimidad. Independencia no quiere decir “hacer cosas sin el apoyo de nadie”, sino “asumir la responsabilidad y el control de los apoyos necesarios para hacer cosas”. Hay que garantizar la **plena libertad de cada persona con diversidad funcional para determinar el grado de responsabilidad que desee asumir** a la hora de seleccionar, contratar, formar, organizar, dirigir y despedir a sus asistentes personales, como vía para su **empoderamiento y emancipación**

- b) *La **no discriminación***

Los nuevos instrumentos sociales no deben resultar discriminatorios por razón de edad o tipología de diversidad funcional. Las herramientas para la vida independiente deben **atender todos los grados y abrirse a personas de cualquier edad y con todo tipo de diversidad funcional**

- c) *La **participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad***

Las opciones que se oferten a cada ciudadano deben permitir **cubrir todos los ámbitos de actividad**, incluidas la participación en la vida cultural, política, comunitaria, social y cívica

*d) El respeto por la **diferencia** y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la **diversidad y la condición humanas***

La falta de respeto por las diferencias y la diversidad genera unas prestaciones opacas al proyecto vital de cada persona, resultando unas cuantías injustas, ineficaces e ineficientes. No se puede reducir la complejidad de la plena ciudadanía a la información que aporta el “grado y nivel”. Hay que **establecer el importe de la prestación económica de asistencia personal en función de las horas que cada persona necesite**

*e) La **igualdad de oportunidades**;*

Los apoyos sociales que nos colocan en el mismo punto de partida que el resto de la ciudadanía tienen que sufragarse solidariamente, los usuarios **debemos contribuir a su financiación como todo el mundo -con nuestros impuestos-** y no a la hora de ejercer un derecho fundamental por el hecho de tener diversidad funcional, de lo contrario se rompe el principio de igualdad de oportunidades

<b>Objetivo común</b>	<b>Principios</b>	<b>Consecuencia específica</b>	<b>Consecuencia común</b>
DERECHOS HUMANOS	Dignidad-independencia	L i b e r t a d de autogestión	DESINSTITUCIONALIZACIÓN
	No discriminación	AP para todas las personas	
	Participación plena	AP para todos los ámbitos	
	Respeto por las diferencias	Horas suficientes valoradas individualmente	
	Igualdad de oportunidades	No copago	

Para lograr el objetivo marcado en el artículo 1, y en base a los principios enunciados en el artículo 3, la Convención establece unas obligaciones generales:

*Los Estados Partes se comprometen a **asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales** de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:*

- a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para **hacer efectivos los derechos reconocidos** en la presente Convención;*
- b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para **modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación** contra las personas con discapacidad;*
- c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la **protección y promoción de los derechos humanos** de las personas con discapacidad;*
- d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente*

*Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella.*

Estas obligaciones generales comportan el reconocimiento explícito del derecho a la vida independiente, y para hacerlo efectivo se obliga a los Estados a proporcionar asistencia personal:

**Artículo 19 Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.**

*Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, **con opciones iguales a las de las demás**, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su **plena inclusión y participación en la comunidad**, asegurando en especial que:*

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de **elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;***
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, **incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;***

A pesar de la importancia del reconocimiento explícito del derecho a la vida independiente y de la obligación de los Estados de proporcionar asistencia personal, entendemos que en este punto **el redactado final de la Convención incurre en una cierta contradicción al no prohibir explícitamente recursos institucionalizadores**, como las residencias, pese a que el objetivo y los principios implican claramente la necesidad de la desinstitucionalización. Hay que entender este hecho en el contexto socio-político de muchos países que formaban parte del grupo de trabajo, asumiendo que en la Europa del siglo XXI se debe hacer una interpretación del texto con la máxima ambición de respeto por los Derechos Humanos y por su ejercicio pleno y efectivo. En este sentido, en Cataluña hay que asumir el artículo 37.1 del Estatuto de Cataluña, que establece que *“Las disposiciones que dicten los poderes públicos de Cataluña deben respetar estos derechos y se han de interpretar y aplicar en el sentido más favorable para su plena efectividad.”*

Mientras no haya una prohibición explícita de la institucionalización, habrá que **garantizar a todas las personas con diversidad funcional la libertad real de elegir entre los recursos institucionalizadores y los apoyos para una vida independiente**, al tiempo que se promueve el tránsito hacia el modelo que es más respetuoso con los Derechos Humanos. Esta libertad de elección y promoción de los Derechos Humanos implican una priorización de los recursos disponibles hacia el modelo de vida independiente. No se puede considerar que alguien ingresa libremente en una institución cuando la Administración invierte 3.100 €/mes en la plaza residencial (decreto 151/2008, punto 1.2.5.3.3.3.2 del anexo 1) si el ciudadano acepta ser institucionalizado y sólo 1.300 €/mes (orden ASC/344/2008) si quiere hacer vida independiente.

Una vez fijado el objetivo del modelo de política y los medios necesarios para lograrlo, hay que centrarse en cómo conseguir los recursos que permitan implementar el modelo. En esta búsqueda de recursos, y a la hora de decidir cómo deben priorizarse las

asignaciones a los diferentes instrumentos sociales, es clave la definición de “**ajuste razonable**” que la misma Convención establece en su artículo 2:

*Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.*

En particular, no se puede considerar que un determinado número de horas de AP es “desproporcionado o indebido” si el recurso alternativo que se ofrece no permite ejercer todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad con el resto de la ciudadanía. **Institucionalizar a una persona por razón de su diversidad funcional nunca puede ser considerado un “ajuste razonable” porque vulnera los Derechos Humanos.** Veamos un breve listado de la **violación generalizada** de derechos reconocidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos que conlleva vivir en una institución:

#### Artículo 3

*Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.*

**Vivir en una institución restringe drásticamente la libertad del individuo**, al quedar ésta supeditada a los horarios, normas y regulaciones del centro. Esta restricción de libertad afecta a los aspectos fundamentales de la vida cotidiana de las personas institucionalizadas.

#### Artículo 5

*Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.*

**Vivir en una institución implica recibir tratos degradantes**, teniendo en cuenta que las personas institucionalizadas no pueden elegir quién, cómo ni cuándo manipula sus cuerpos en los aspectos más íntimos de la vida cotidiana.

#### Artículo 12

*Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra talas injerencias o ataques.*

**Vivir en una institución conlleva la pérdida total de la intimidad en la vida privada e imposibilita por completo formar una familia propia y/o mantener una vida familiar** acorde al entorno cultural en que vivimos.

#### Artículo 13

*1. Toda persona tiene derecho a circular libremente y a elegir su residencia en el territorio de un Estado*

**Vivir en una institución impide a las personas institucionalizadas circular libremente** en la misma medida en que lo hace el resto de la ciudadanía.

#### Artículo 16

1. *Los hombres y las mujeres, a partir de la edad núbil, tienen derecho, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y fundar una familia, y disfrutarán de iguales derechos en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del matrimonio.*
2. *Sólo mediante libre y pleno consentimiento de los futuros esposos podrá contraerse el matrimonio.*
3. *La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.*

**Vivir en una institución imposibilita por completo formar una familia propia y o/mantener una vida familiar** acorde al entorno cultural en que vivimos.

#### Artículo 17

1. *Toda persona tiene derecho a la propiedad, individual y colectivamente.*

**Nadie será privado arbitrariamente de su propiedad.**

**Vivir en una institución restringe el derecho a la propiedad** de las personas institucionalizadas cuando los bienes, productos o servicios que quieren adquirir o conservar resultan incompatibles con las normas y regulaciones de la institución.

#### Artículo 18

*Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho incluye la libertad de cambiar de religión o de creencia, así como la libertad de manifestar su religión o su creencia, individual y colectivamente, tanto en público como en privado, por la enseñanza, la práctica, el culto y la observancia.*

**Vivir en una institución viola la libertad de manifestar la religiosidad**, tanto en público como en privado, por la práctica, el culto y la observancia, al quedar esta manifestación religiosa supeditada a los horarios, normas y regulaciones de la institución.

#### Artículo 20

1. *Toda persona tiene derecho a la libertad de reunión y de asociación pacíficas.*
2. *Nadie podrá ser obligado a pertenecer a una asociación.*

**Vivir en una institución restringe la libertad de reunión y de asociación** al quedar su práctica supeditada a los horarios, normas y regulaciones de la institución.

#### Artículo 21

1. *Toda persona tiene derecho a participar en el gobierno de su país, directamente o por medio de representantes libremente escogidos.*
2. *Toda persona tiene el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país.*

**Vivir en una institución impide la participación directa en el gobierno del país y sitúa las personas institucionalizadas en desventaja para acceder a las funciones públicas.**

#### Artículo 22

*Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta*

*de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.*

**Vivir en una institución menoscaba la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad**, al situar a las personas institucionalizadas en desventaja para acceder al mundo educativo, laboral y cultural.

Artículo 23

- 1. Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo.*
- 2. Toda persona tiene derecho, sin discriminación alguna, a igual salario por trabajo igual.*
- 3. Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social.*
- 4. Toda persona tiene derecho a fundar sindicatos y a sindicarse para la defensa de sus intereses.*

**Vivir en una institución impide el acceso al mundo laboral y sindical.**

Artículo 24

*Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas.*

**Vivir en una institución vulnera el derecho al goce del tiempo de ocio**, al quedar éste supeditado a los horarios, normas y regulaciones de la institución.

Artículo 25

- 2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.*

**Vivir en una institución vulnera el derecho a la maternidad y a la paternidad**, al privar las personas institucionalizadas de los apoyos necesarios para hacerse cargo del cuidado de los niños.

Artículo 26

- 1. Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos.*

**Vivir en una institución impide a las personas institucionalizadas acceder a la educación en igualdad de condiciones con el resto de la ciudadanía.**

Artículo 27

1. *Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en lo progreso científico y en los beneficios que de él resultan.*

**Vivir en una institución impide a las personas institucionalizadas tomar parte libremente de la vida cultural de la comunidad**, al quedar su participación – como creadoras y como público – supeditada a los horarios, normas y regulaciones de la institución.

#### Artículo 28

*Toda persona tiene derecho a que se establezca un orden social e internacional en el que los derechos y libertades proclamados en esta Declaración se hagan plenamente efectivos.*

**Vivir en una institución establece un orden social que impide que los derechos y las libertades proclamados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos se hagan plenamente efectivos.**

#### Artículo 29

1. *Toda persona tiene deberes respecto a la comunidad, puesto que sólo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad.*
2. *En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades, toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con el único fin de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los demás, y de satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática.*

**Vivir en una institución impide el libre y pleno desarrollo de la personalidad, al apartar a las personas institucionalizadas de la vida comunitaria para ejercer sus derechos y deberes de ciudadanía.** Las limitaciones en el ejercicio de los derechos y en el goce de las libertades que conlleva vivir en una institución no tienen como finalidad asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y las libertades de los demás, ni satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática.

#### Artículo 30

*Nada en esta Declaración podrá interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno al Estado, a un grupo o a una persona, para emprender y desarrollar actividades o realizar actos tendientes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración.*

**Vivir a una institución implica que el Estado ha desarrollado actividades y ha realizado actos tendientes a la supresión de los derechos y las libertades proclamados a la Declaración Universal de los Derechos Humanos.**

En España, la Convención y su Protocolo Facultativo forman parte del cuerpo legislativo vigente desde el 3 de mayo de 2008, y el Parlamento de Catalunya ha adoptado una resolución (44/VIII) que insta al Gobierno a adoptar las medidas necesarias para dar cumplimiento a la Convención. Sin embargo, las normas que más

directa e intensamente incidirán en el cumplimiento de la Convención, la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* (LAP) y la *Ley de Servicios Sociales* (LSS), presentan algunas carencias e incoherencias en su redactado, y en los correspondientes desarrollos reglamentarios, particularmente en la implementación del *Plan Individual de Atención (PIA)*.

## De la LIONDAU a la LAP

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. La segunda debería haber sido concebida y estructurada como una de las “medidas de acción positiva” previstas en el artículo 9 de la primera, en el que se explicitan la asistencia personal y las ayudas técnicas como apoyos complementarios para hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades. Analizaremos hasta qué punto esto no ha sido así y, como consecuencia de ello, qué **déficits conceptuales y prácticos** arrastran las dos herramientas sociales fundamentales para la vida independiente que recoge la LAP: la asistencia personal autogestionada y la asistencia tecnológica.

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. Ambos principios, la no discriminación y la igualdad de oportunidades, se confunden a menudo como iguales, pero son en realidad complementarios y se necesita el cumplimiento de ambos para conseguir alcanzar una vida independiente. Por ejemplo, no bastará con disponer de un tren sin barreras, pensado para todos, no discriminatorio por tanto, para garantizar la igualdad de oportunidades de una persona con diversidad funcional si ésta precisa de asistencia personal para viajar y no dispone de ella o ha de pagar parte del billete de su asistente.

Cabe señalar que la LIONDAU, si bien ha supuesto un avance conceptual importante, no está exenta de **graves carencias y contradicciones**. Sin ánimo de exhaustividad, podríamos identificar 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)
- Antepone el valor cultural del patrimonio al derecho a la no discriminación y a la igualdad de oportunidades (edificios de la Administración, trenes)

No obstante, la LIONDAU 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 que afecta a las personas con diversidad funcional. Se reconoce el papel del Movimiento de Vida Independiente en la génesis de los tres ejes (no discriminación, accesibilidad universal y acción positiva) sobre los que se pretenden cimentar nuevos métodos para alcanzar el viejo objetivo de garantizar y reconocer el derecho de las personas con diversidad funcional a la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social. Fruto de ello, en su artículo 2 recoge como **principio rector el de vida independiente**, paradigma que define como “*la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.*” Y, tal y como ya hemos mencionado anteriormente, en su artículo 9 explicita **la asistencia personal y las ayudas técnicas como apoyos complementarios** para hacer efectivo ese paradigma de vida independiente y, por extensión, el derecho a la igualdad de oportunidades.

Sin embargo, la LAP no recogió 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. Podría uno pensar que esto de la filosofía tampoco tiene mayor importancia, que la cuestión es contar con los apoyos prácticos y la financiación que éstos requieren. No obstante, los hechos muestran cómo el **enquistamiento del modelo médico-rehabilitador** ha acabado generando unos apoyos raquíticos y discriminadores que amenazan con perpetuar *sine die* la desigualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional.

## **Ley de Autonomía Personal (39/2006)**

Casi dos años después de su aprobación, sigue siendo válido el análisis que desde el Movimiento de Vida Independiente hicimos en su momento, que muy sintéticamente y haciendo énfasis en las carencias de las prestaciones encaminadas a promover la autonomía personal se podría resumir en:

- **Prestación económica para asistencia personal.** Restringida a las personas valoradas en “grado III”, no contempla cubrir actividades de participación en la vida comunitaria/social/cívica y sólo se compromete a “*contribuir a la contratación de unas horas*”
- **Asistencia tecnológica.** Supeditada a las disponibilidades presupuestarias y al acuerdo político entre Administraciones.
- **Copago.** Según la memoria económica., las prestaciones y servicios se financiarán en 1/3 con el pago por parte de los usuarios, teniendo en cuenta su “*capacidad económica*” y la diferencia entre “*gastos asistenciales*” y “*gastos hoteleros*”, pero no se contempla valorar los gastos añadidos que comporta vivir con diversidad funcional en un medio social discriminatorio.

Así las cosas, las personas con diversidad funcional que legítimamente aspiramos a una vida independiente, de plena participación social, libre de discriminación y en igualdad de oportunidades, depositamos nuestras esperanzas en que el desarrollo reglamentario y

autonómico de la norma básica estatal subsanara los males y agravios que aquejaban al recién nacido *aspirante a cuarto pilar del Estado del Bienestar*. Hasta el momento de escribir estas líneas, los decretos estatales más significativos publicados para el despliegue de los apoyos vinculados a la promoción de la autonomía personal son:

- **Baremo**. No se orienta hacia la valoración individual de las horas de asistencia necesarias para hacer viable el proyecto vital de cada persona, sino que se limita a puntuar la funcionalidad desde un enfoque médico-rehabilitador, **circunscrito a las actividades básicas de la vida diaria y sin contemplar los ámbitos laboral, de estudios o de participación en la vida comunitaria, social y cívica**. La herramienta para acceder a las prestaciones y servicios **no puede resultar ni útil ni justa** si no valora áreas que son objetivos de la Ley (trabajo y estudios), ni otras que la *CIF* ha establecido como fundamentales (vida comunitaria, social y cívica, relaciones interpersonales, etc.). Además, está diseñado de manera que sea prácticamente imposible obtener la puntuación (>90, de un total de 100) que da acceso a las prestaciones máximas. Por ejemplo, una persona que no mueva ni un solo músculo de su cuerpo y que no presente alteraciones de conducta sólo aspira a obtener 95 puntos, y a partir de ahí cualquier pequeña acción que pueda realizar ya le hará estar por debajo del umbral de prestaciones máximas, aunque necesite 20 horas de asistencia diarias. Los equipos valoradores han tenido que aplicar el baremo haciendo una interpretación de la literalidad del texto más que laxa, para evitar que muchas personas quedasen fuera del acceso a las prestaciones máximas (al entender que incluso las máximas siguen siendo manifiestamente insuficientes)
- **Cuantía máxima de las prestaciones económicas**. El importe máximo que podrá alcanzar la prestación económica para asistencia personal será de 812 €/mes (grado III, nivel 2) o de 609 €/mes (grado III, nivel 1). A estas cantidades máximas habrá que deducirles el copago que estipule cada Comunidad Autónoma (en contra del espíritu del principio de diferenciar entre “*gastos asistenciales*” y “*gastos hoteleros*”), y las prestaciones de carácter análogo que ya se estén percibiendo (complementos de “gran invalidez”, de “3ª persona” y de “hijo a cargo”, programa “viure en família”, etc. ). Incluso en el caso de ser baremado en grado III-nivel 2 y no imponer copago, **la cantidad máxima de 812 €/mes sólo permite contratar 2-3 horas diarias de asistencia personal**. Teniendo en cuenta que hablamos de personas que necesitan de 10 a 24 horas de asistencia diarias, se hace evidente que el importe que garantizará el Estado no alcanza ni para la mera supervivencia, menos aún para cumplir el objetivo de la prestación para asistencia personal de cubrir el acceso al mundo laboral y los estudios. De la participación en la vida comunitaria, social y cívica y de las relaciones interpersonales mejor ni hablamos, para eso **haría falta un sistema orientado a garantizar los Derechos Humanos** y éste es más bien un saco de paños calientes destinado a aliviar (¡y a perpetuar!) el papel de las mujeres del entorno familiar como proveedoras de asistencia no remunerada.

En definitiva, se observa que el desarrollo reglamentario de la *Ley de inDependencia* parece tender a acentuar las carencias ya detectadas en su momento, perfilando un **sistema orientado a la simple supervivencia** de quienes necesitan más horas de asistencia y a la **perpetuación del tradicional rol de las mujeres** como “cuidadoras informales”. Es desde este bajísimo punto de partida que las Administraciones

Autonómicas y Locales deben reorientar el modelo hacia el respeto de los Derechos Humanos, la no discriminación y la igualdad de oportunidades.

## **Ley de Servicios Sociales de Cataluña (12/2007)**

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. Veamos cómo esta nueva ley autonómica aborda las carencias que en materia de promoción de la autonomía personal acusa la ley estatal:

- **Asistencia personal.** El *servicio de asistente 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. En cambio, la *prestación económica para asistencia personal*, se restringe a personas baremadas en grado III. Una decisión confusa y ciertamente incoherente. 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 **3.100 €/mes que cuesta una plaza residencial** (decreto 151/2008, punto 1.2.5.3.3.3.2 del anexo 1), **coste que permite cubrir 10 h/día de asistencia personal** (nivel salarial del convenio de SAD, incluida gestión, Seguridad Social, fondo de indemnización y vacaciones), o de los más **16 € que cuesta cubrir una hora de asistencia con Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) municipal frente a los 11 € que cuesta cubrirla con asistencia personal autogestionada** (nivel salarial del convenio de SAD, incluida gestión, Seguridad Social, fondo de indemnización y vacaciones) Sin embargo, **la prestación máxima para asistencia personal que se puede recibir es de 1.300 €/mes** (y eso teniendo grado III nivel 2, trabajando y cobrando un salario inferior al IRSC, orden ASC/344/2008), es decir, menos de 5 h/día de asistencia para quienes necesitan de 10 a 24 horas diarias.

Existen dos modalidades de prestación económica para asistencia personal: la de acompañamiento (60-80 h/mes, en teoría) y la de apoyo personal (jornada completa, en teoría). En ésta última **se discrimina a los menores de 16 años, y a los mayores de 16 años que no realicen trabajo remunerado o estudios reglados**. Al negarles el acceso a esta prestación se les impide el ejercicio efectivo de sus derechos humanos y de sus libertades fundamentales, condenándoles a la institucionalización, la segregación y la exclusión social.

- **Asistencia tecnológica.** Se reconoce como prestación prioritaria (disposición adicional primera, punto 5) y garantizada (disposición adicional segunda, punto

2-e) de la primera Cartera de Servicios, 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 sería un avance enorme**. Si se apostase decididamente por todas las tecnologías disponibles, sin escatimar la domótica, la robótica y otras de última generación, y se estableciese una buena coordinación con las prestaciones tecnológicas del sistema de salud, se conseguiría **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.

Sin embargo, **la primera Cartera de Servicios (decreto 151/2008) no otorga el carácter de prestación garantizada a ninguna prestación tecnológica**. Un incumplimiento flagrante de la Ley que supone una violación grave de los derechos de las personas con diversidad funcional.

- **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/estudigreuge.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.

Sin embargo, **la orden ASC/433/2007 (art 4) establece unos coeficientes reductores contrarios al artículo 24.6** antes mencionado. No es aceptable el argumento de que esta normativa viene impuesta por la Ley 39/2006, ya que la Ley de Servicios Sociales (disposición adicional quinta) establece que las prestaciones de la Ley 39/2006 se integran en el Sistema Catalán, y por tanto deben acomodarse al artículo 24.6 de la Ley de Servicios Sociales.

## **El Programa Individual de Atención (PIA)**

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:

- L a **prestación económica para asistencia personal** prevé complementar el mínimo establecido por la Ley 39/2006, usando el nivel adicional previsto a su art. 7.3, hasta un máximo de 1300 €/mes (y eso teniendo grado III nivel 2, trabajando y cobrando un salario inferior al IRSC, orden ASC/344/2008). Los proyectos piloto señalan que esta limitación supondría atender **5 h/día a personas que necesitan entre 10 y 24 h/día** (grau 3, nivell 2).
- **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 (disposición adicional primera, punto 5, y disposición adicional segunda, punto 2-e). La Cartera de Servicios no incluye ni una sola prestación tecnológica garantizada.
- 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.

- **Vulnera el principio de equidad** al asignar a igual necesidad intensidad de recursos diferentes, con la llamada “garantía del 25%” (orden ASC/344/2008, art 10), una medida que sólo se entiende desde el clientelismo y el márketing electoral.
- 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. 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. Existen elementos normativos, emanados del Parlament y del DASC, que permiten avanzar en este sentido:

- La **resolución 199/VIII del Parlament de Catalunya** insta al Gobierno a complementar “la prestación de asistencia personal que establecen la Ley del Estado 39/2006, del 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, para el grado 3 de dependencia, y la Ley 12/2007, de 11 d’octubre, de servicios sociales, de acuerdo con la intensidad de servicios establecida por el plan de atención individual”. Parece razonable pensar que la voluntad del legislador es que si la intensidad se debe establecer en el PIA, esta personalización de los apoyos ha de profundizar mucho más allá de hacer una transposición automática del grado-nivel a las horas de asistencia asignadas.

- La **orden ASC/344/2008, en su Disposición adicional 4**, que modifica la orden ASC/55/2008, establece que "4.6 El órgano competente podrá reducir o suprimir las limitaciones indicadas en los apartados 3, 4 y 5 de este artículo en casos excepcionales, con el informe previo del órgano encargado de elaborar la propuesta de PIA". Este **procedimiento de personalización de los recursos**, por el cual el órgano que dicta la resolución del PIA puede reducir o suprimir incompatibilidades previo informe del órgano que hace la propuesta de PIA, es un tímido primer paso que hay que ampliar para dar cumplimiento al principio de respeto por las diferencias establecido por la Convención.

- La **orden ASC/433/2007, en su Disposición adicional primera**, establece que: “4. Los órganos competentes podrán establecer **otras formas adicionales de protección**, de acuerdo con la normativa vigente.” Aun cuando esta disposición adicional hace referencia a la prestación económica vinculada al servicio residencial, posteriormente la orden ASC/344/2008 equipara el nivel adicional de protección de la prestación económica de asistencia personal con el de la vinculada al servicio residencial. La manera más eficiente y eficaz de establecer otras formas adicionales de protección es cuantificar el importe total de la prestación en función de una valoración personalizada de las horas de asistencia necesarias.

- 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.
- 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 sobrecoste 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.

	<b>Llei de serveis socials</b>	<b>Moviment de Vida Independent</b>	<b>Legislació internacional</b>	<b>Llei d'Autonomia Personal</b>
<b>Assistència Personal</b>	<p>Catàleg: servei 1.2.3.3.7, prestació 2.1.10</p> <p>DA 2na (e), objectiu de la Cartera de Serveis 2008-09 cubrir grau III</p> <p>DA 1ra (5), prioritat de la Cartera de Serveis 2008-09</p> <p>DA 1ra (5), es regularà per reglament</p> <p>No permet que l'import de la prestació es determini individualment en funció de les hores requerides.</p> <p>Discriminació per tipologia de diversitat funcional (física), per intensitat requerida (grau 3), per edat (&gt;16 modalitat suport) i per estil de vida (treball remunerat, formació reglada)</p> <p>Intensitat molt insuficient. Màxim 1.300 €/mes (5 h/d) per a G3N2, treballant i amb sou inferior al IRSC</p>	<p>Creació de la figura professional d'assistent personal en línia amb l'ECEPA, amb participació directa de persones amb experiència vital pròpia</p> <p>Lliure elecció entre diversos nivells d'autogestió</p> <p>Lliure elecció de prestacions, proveïdors i assistents</p> <p>Valoració individual en hores per determinar l'import de la prestació</p> <p>Contemplar les activitats de participació a la vida comunitària, social i cívica</p> <p>Sense discriminació per edat, tipologia ni grau de diversitat</p>	<p>ONU, Normes uniformes, 20-12-1993, article 4, apartats 1, 6 i 7</p> <p>ONU, resolució 1998/31, contravenir Normes uniformes vulnera drets humans</p> <p>ONU, Convenció internacional sobre drets humans i diversitat funcional, 13-12-2006, article 19</p> <p>Pla Consell d'Europa 2006-2015, acció 3.8.3.viii</p> <p>CESE, dictamen (2006/C 185/10), apartats 1.9, 4.7.3.2 i 4.7.3.3</p> <p>Comissari de DDHH, informe 20/10/08 (4.1 i 8.7)</p>	<p>Article 2.7, definició incompleta</p> <p>Article 19, prestació econòmica incompleta i discriminatòria</p> <p>No articula la creació de la figura professional d'assistent personal</p> <p>No estableix mecanismes d'autogestió</p> <p>No garanteix la lliure elecció de prestacions, proveïdors i assistents</p> <p>No garanteix que l'import de la prestació es determini individualment en funció de les hores requerides.</p> <p>No garanteix la participació a la vida comunitària, social i cívica</p> <p>Discriminació per grau (3)</p>
<b>Assistència Tecnològica</b>	<p>Catàleg (3)</p> <p>DA 2na (e), objectiu de la Cartera de Serveis 2008-09 cubrir grau III</p> <p>DA 1ra (5), prioritat de la Cartera de Serveis 2008-09</p> <p>No especifica els elements que es garantiran a la Cartera de Serveis</p> <p>La Cartera de Serveis 2008-09 no incorpora cap prestació garantida</p>	<p>Dret subjectiu, inclosa al mòdul social de la cartera de serveis</p> <p>Diversos nivells d'autogestió</p> <p>Lliure elecció de prestacions i proveïdors</p>	<p>ONU, Convenció internacional sobre drets humans i diversitat funcional, 13-12-2006, articles 4.1.g i 20.b</p> <p>Pla Consell d'Europa 2006-2015, objectiu 3.3.2.ii, accions 3.3.3.x i 3.14.3.ix</p> <p>CESE, dictamen (2006/C 185/10), apartat 4.7.3.3</p>	<p>Article 27.5, baremació en funció de l'assistència tecnològica</p> <p>DA 3ra, no dret subjectiu, en funció d'acord polític i disponibilitat pressupostària</p>
<b>Copagament</b>	<p>Article 5.a, accés condicionat a copagament</p> <p>Article 24.6, només per substitució de despeses habituals, redactat ambiguu</p> <p>Articles 62.1 i 65.1, SAD amb copagament</p> <p>Article 63.5, mòdul social sense copagament inclou l'atenció personal</p> <p>ASC/433/2007 (art 4) estableix coeficients reductors en la prestació d'assistència personal</p>	<p>Copagament transitori, calendari de convergència amb Europa 15 en pressió fiscal i percentatge d'inversió en autonomia personal</p> <p>Només per a substitució de despeses habituals</p> <p>Capacitat econòmica personal inclou despeses per diversitat funcional</p>	<p>ONU, Normes uniformes, 20-12-1993, article 8.1</p> <p>Pla Consell d'Europa 2006-2015, accions 3.5.3.ix i 3.11.3.viii</p>	<p>Article 33.1, copagament en funció del servei, cost i capacitat econòmica personal</p> <p>Article 33.2, import de prestacions en funció de la capacitat econòmica</p> <p>Article 33.3, distinció entre serveis assistencials i hotelers</p> <p>Memòria econòmica, 33% del finançament via copagament</p>