

Comparecència en el Parlament de Catalunya (8-04-10) *de Antonio Centeno, activista del Foro de Vida Independiente*

Fa gairabé 5 anys, el 24 de maig de 2005, membres del Fòrum Vida Independent de Catalunya (FVI) vam comparèixer en aquest mateix Parlament per tractar sobre el projecte de llei de serveis socials, i vam tornar-hi just un any després, el 24 de maig de 2006. Em remeto a les actes d'aquells dies com a material bibliogràfic per no tornar a estendre'm en les mateixes qüestions que aleshores, tan sols faré una breu pinzellada com a introducció a tot allò que sí que és nou i convé aprofundir-hi.

El Moviment de Vida Independent (MVI) és un **moviment social internacional que lluita per l'exercici efectiu dels drets humans de les persones amb diversitat funcional**. Es basa en principis com l'autodeterminació, la no discriminació, la desmedicalització, la desinstitucionalització, l'autogestió dels suports i la cooperació en xarxes de suport entre iguals. A Europa, el MVI s'articula a la Xarxa Europea de Vida Independent (ENIL), de la qual és membre el FVI.

El FVI és un espai virtual de reflexió, debat i promoció de l'acció ciutadana directa. No té entitat jurídica, ni estatuts, ni junta directiva, ni pressupost, ni seu. Des de la seva creació (l'any 2001) ha organitzat el primer Congrés Europeu de Vida Independent, ha publicat diversos llibres i desenes d'articles, ha comparegut al Congrés dels Diputats i a diversos Parlaments autonòmics, ha promogut accions reivindicatives al carrer, ha participat en jornades, conferències i debats i ha impulsat diversos projectes pilot d'assistència personal autogestionada, un dels quals és el que des de l'any 2006 desenvolupem amb l'Ajuntament de Barcelona i l'Oficina de Vida Independent (OVI)

La situació de les persones amb diversitat funcional a Catalunya és d'exclusió social. Tots els indicadors que mesuren aquest fenomen són molt pitjors per a les persones amb diversitat funcional que per a la població general: nivell d'estudis, taxa d'activitat, taxa d'atur, nivell de renda, accés a l'habitatge, violència masclista, participació política, etc. Es tracta, per tant, no d'un cúmul de problemes personals sino d'**una opressió social sistemàtica i endèmica**. Necessitem un canvi cultural, una mirada diferent, que accepti, valori i celebri les diferències com a part de l'enriquidora diversitat humana i que s'actui en conseqüència. Aquest canvi passa per generar empatia, i no hi ha empatia sense convivència, sense experiència quotidiana d'aquesta diversitat aclaparadorament real. És per això, per viure en comunitat, per conuiu, que cal garantir la vida independent, sense discriminació, en igualtat d'oportunitats i amb plena participació social.

Marc social general per a la vida independent

L'assistència personal autogestionada és el suport social clau per poder fer vida independent. Si bé és condició necessària no és suficient, i abans d'entrar-hi a fons cal fer cinc cèntims sobre el marc general en que s'ha d'implementar: educació inclusiva, disseny per a tothom, accessibilitat universal, no discriminació i igualtat d'oportunitats.

L'educació, si no és inclusiva, no és educació. **La nova Llei d'educació perpetua la segregació** en escoles d'educació especial, a l'article 81.4, en comptes d'establir amb claredat la transició necessària d'aquestes institucions segregades cap a suports dins de l'escola ordinària. És significativa la mentalitat medicorehabilitadora que posen de manifest pràctiques com la de reduir hores de vetllador a alguns alumnes amb el sorprenent argument de "fer-los més autònoms i implicar professors i companys en la seva cura" (El País, 19/10/2009). A més, la figura del vetllador és un suport que no va lligat a l'alumne sino que és un recurs de l'escola, fet que facilita que es retallin drets a l'empara d'una suposada "racionalització i optimització dels recursos". Una alternativa

potent i flexible seria l'assistència personal, però a banda de les dificultats generals que està trobant aquesta nova figura, en el cas dels infants s'afegeix el fet que se'ls nega l'accés a la modalitat de més hores. A més, el Departament d'Educació no permet l'accés als centres de professionals que no siguin de la seva plantilla. Cal **centrar els suports en la persona**, no en les institucions.

El disseny per a tothom abasta tots els productes, béns i serveis; només farà referència a l'habitatge. Cal deixar enrere la vella “mentalitat dels petits móns”, aquella que fixa en un x% els habitatges reservats per a persones amb diversitat funcional, i apostar decididament per fer **tots els habitatges per a tothom**, garantint l'accessibilitat i la preinstal·lació domòtica. A banda de l'obvietat que és l'única manera de no trencar les relacions familiars i socials de les persones amb diversitat funcional, és també una garantia d'aconseguir habitatges que millorin la qualitat de vida de tothom al llarg dels diferents cicles vitals.

Molt lligat al concepte de disseny per a tothom, l'accessibilitat universal posa a l'abast de la ciutadania l'entorn físic, la informació i el transport. La LIONDAU, si bé va suposar un avenç conceptual important, no està exempta de greus mancances i contradiccions. Sense ànim d'exhaustivitat, podríem identificar com algunes de les més significatives les següents:

- ”Prorroga fins a 2020 la discriminació de les persones amb diversitat funcional (inaccessibilitat a trens, aeroports, dependències de l'Administració, béns i serveis generals, etc.)
- Fixa com objectiu final **situacions que segueixen essent discriminatòries** (només el 5% de taxis accessibles, només un vaixell diari accessible en cada ruta regular)
- El desenvolupament de les seves disposicions finals incompleix els terminis establerts (el desenvolupament dels currículums formatius i el reglament sobre béns i productes generals encara no han estat aprovats)
- Anteposa el valor cultural del patrimoni al dret a la no discriminació i a la igualtat d'oportunitats (edificis de l'Administració, trens)

A més de les barreres físiques, en el marc de no discriminació i igualtat d'oportunitats a la qual feia referència al començament, cal trencar les que generen normatives que no tenen en compte la realitat social de les persones amb diversitat funcional; els barems econòmics d'accés a prestacions i serveis (molt especialment els d'accés a l'habitatge) han de ser coherents amb el nivell de renda que es deriva del sistema de pensions, i tenir en compte també les despeses obligatòries extraordinàries que genera viure amb diversitat funcional, el famós **greuge econòmic comparatiu**. Aquest greuge econòmic comparatiu va ser objecte d'estudi per part de l'Ajuntament de Barcelona, i poc després es va aprovar una PNL al Congrés instant a estendre aquesta recerca a totes les comunitats autònomes. És del tot necessari que a Catalunya s'impulsi aquesta línia d'estudi i que es faci servir per ponderar els barems econòmics d'accés a prestacions i serveis, i/o, més en general, per **corregir l'índex de renda de suficiència** de Catalunya en funció de la diversitat funcional.

Drets humans i desinstitucionalització

L'ONU ha establert una convenció – que forma part del cos jurídic espanyol des del 3 de maig de 2008- de drets de les persones amb diversitat funcional que té com a objectiu **garantir l'exercici efectiu de tots els drets humans i el respecte a la seva dignitat inherent** (art 1). En particular, **reconeix explícitament el dret a la vida independent i obliga els Estats a proporcionar l'assistència personal** necessària per a fer vida en comunitat (art 19), amb plena participació social i en igualtat d'oportunitats amb la resta de la ciutadania. Aquesta prestació és un suport social que ens col·loca al mateix punt de partida que la resta de la ciutadania, hem de contribuir al seu finançament amb els nostres impostos i no a l'hora d'exercir un dret fonamental pel fet de tenir diversitat funcional, altrament es trenca el principi d'igualtat d'oportunitats. És per això que la LSS (disposició addicional cinquena) integra la prestació econòmica d'assistència personal de la LAP al

Sistema Català i estableix que **no serà susceptible de copagament**, atès que aquest només es contemplarà en cas de substitució de la llar, alimentació, vestit, neteja de la llar i allotjament (art 24.6).

Els recursos institucionalitzadors (per “institució” cal entendre “viure segons les regles, valors i prioritats establerts per altres”, i això es dona tant als centres residencials com vivint en reclusió a l'àmbit familiar amb SAD o centres de dia) no es poden considerar un “ajustament raonable” (art 2) per a donar compliment a la Convenció, perquè **viure en institucions impedeix l'exercici dels drets humans i de les llibertats fonamentals en igualtat de condicions** amb la resta de la ciutadania. Concretament, viure en institucions per raó de diversitat funcional vulnera els articles 3, 5, 12, 13, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29 i 30 de la Declaració Universal dels Drets Humans.

En tant que no hi hagi una prohibició explícita de la institucionalització, caldrà **garantir a totes les persones amb diversitat funcional la llibertat real de triar entre els recursos institucionalitzadors i els suports per a una vida independent**, al temps que es promou el trànsit cap al model que és més respectuós amb els Drets Humans, donant compliment al mandat de l'Estatut (art.37) “*d'interpretar i aplicar els drets en el sentit més favorable per a llur plena efectivitat*”. Aquesta llibertat d'elecció i promoció dels Drets Humans implica una **priorització dels recursos disponibles cap al model de vida independent**. No es pot considerar que algú ingressa lliurement en una institució quan l'Administració assumeix un cost de 3.100 €/mes en la plaça residencial (decret 151/2008, punt 1.2.5.3.3.2 de l'annex 1) si el ciutadà accepta ser institucionalitzat i només 1.300 €/mes (ordre ASC/344/2008) per a assistència personal si vol fer vida independent.

La memòria econòmica de la Cartera de serveis 2010-11 segueix ancorada en el model patriarcal d'atenció familiar i reclusió residencial, com es pot observar a la taula

Memòria econòmica de la cartera de serveis 2010-11 (annexos 1, 2, 3 i 4)

| | Executat 2008 | Pressupost 2010 |
|--------------------------|--|---|
| Prestació CEFSCNP | 124.656.667 : 24.747 = 5.037 €/any, 420 €/mes | 270.450.252 : 56.979 = 4.747 €/any, 396 €/mes |
| Prestació AP | 123.576 : 9 = 13.731 €/any, 1.144 €/mes | 2.511.484 : 166 = 15.129 €/any, 1.261 €/mes, 3 h/dia (3) |
| Servei AP | | 1.123.850 : 169 = 6.650 €/any, 554 €/mes. 14€/h → 1'3 h/dia |
| Prestació tecnològica | 3. 627.194 | 6. 739.274 |
| Servei residencial PDFSG | 13.569.179 : 350 = 38.769 €/any, 3.231 €/mes (1) | 10.606.926 : 277 = 38.292 €/any, 3.191 €/mes (2) |

CEFSCNP: cures a l'entorn familiar i suport als cuidadors no professionals

AP: assistència personal

PDFSG: persones amb discapacitat física, suport generalitzat

Prestació tecnològica: Ajudes tècniques + supressió de barreres arquitectòniques/comunicació

(1) una part de les 350 persones requerien suport extens (menor que el suport generalitzat)

(2) s'ha consignat el “cost previst” (gairabé igual al “pressupost de l'Estat”)

(3) s'ha consignat el “pressupost de l'Estat” (força superior al “cost previst”)

A nivell europeu, la desinstitucionalització és una estratègia clau i un procés imparabile. El 23 de

setembre de 2009, el grup *Ad Hoc d'experts sobre la transició de serveis residencials cap a serveis comunitaris* entregava al Comissari Spidla un [informe](#) en que recomanen els estats “*adoptar estratègies i plans d'acció basats en els principis bàsics comuns -establerts a l'informe- , acompanyats d'un calendari clar i pressupost pel desenvolupament de serveis a la comunitat i la clausura de les institucions residencials de llarga estada*”. Més recentment, el 3 de febrer de 2010, el Comitè de Ministres adoptava la [Recomanació CM/Rec\(2010\)2 sobre la desinstitucionalització i la vida en comunitat dels infants amb diversitat funcional](#), que demana els governs dels estats “*prendre totes les mesures legislatives, administratives i altres apropiades per adherir-se als principis establerts a l'apèndix d'aquesta recomanació per tal de substituir els serveis residencials per serveis comunitaris dins d'un calendari raonable i un enfocament global*”

Proves pilot

Existeixen solucions eficaces i eficients, tan socialment com econòmica: el projecte pilot “Cap a la vida independent” fa més de tres anys que demostra que és possible autogestionar l'assistència personal que cadascú necessiti (7 h/dia de mitjana, que permeten assumir el control i la responsabilitat sobre la pròpia vida, viure emancipat, treballar, cotitzar, pagar impostos, participar a la vida comunitària, social i cívica en igualtat d'oportunitats i tenir expectatives i plans per a formar noves famílies), amb un cost mitjà de 12 €/h (inferior als més de 18 €/h que costa el SAD) i de 2.500 €/mes de mitjana (menys que els 3.100 €/mes que costa una plaça residencial). A més de garantir l'exercici efectiu dels Drets Humans, aquest model ha fet possible que moltes dones de l'entorn familiar recuperin plenament la seva llibertat, i que els assistents personals gaudeixin d'una feina humanament enriquidora que exerceixen amb millors condicions laborals que les habituals al sector de residències i SAD.

Hi ha elements normatius emanats del Parlament (resolució 199/VIII) i del DASC (ordres ASC/344/2008 i ASC/433/2007) que permeten articular solucions equivalents a les que ja han demostrat la seva eficàcia i eficiència en el marc del projecte pilot “Cap a la vida independent”. En particular, l'**ordre ASC/433/2007**, a la seva Disposició addicional primera, estableix que: “*4. Els òrgans competents podran establir altres formes addicionals de protecció, d'acord amb la normativa vigent.*” Tot i que aquesta disposició addicional fa referència a la prestació econòmica vinculada al servei residencial, posteriorment l'**ordre ASC/344/2008** equipara el nivell addicional de protecció de la prestació econòmica d'assistència personal amb el de la vinculada al servei residencial. La manera més eficient i eficaç d'establir altres *formes addicionals de protecció*, i per tant més ajustada al mandat de l'Estatut (art.37) “*d'interpretar i aplicar els drets en el sentit més favorable per a llur plena efectivitat.*”, és determinar l'import total de la prestació en funció d'una valoració personalitzada de les hores d'assistència necessàries.

Nosaltres, igual que les dones i altres col·lectius sistemàticament oprimits per societats obtuses i tancades, no demanem res especial; només reivindicuem allò que, com a ciutadans i ciutadanes, ens pertany. Reclamem, sense dilació ni excusa possible, la ferma i contundent intervenció del Parlament de Catalunya, perquè faci efectius els nostres Drets Humans.