

Assistència personal.

Una vida digna en espera

Relatoria. Edició Lectura Fàcil





Edita: ECOM

Gran Via de les Corts Catalanes, 562, principal 2a,
08011 Barcelona
Telèfon: 934 515 550
ecom@ecom.cat
www.ecom.cat

Data d'edició LF: 2025

Coordinació d'edició: Sílvia Riu

Equip de redacció: Laia Serra Valls

Equip d'adaptació a Lectura Fàcil: Germán Medina i Laia Vidal
(Associació Lectura Fàcil)

Maquetació: Carme Guiral

Agraïments:

A totes les persones que han participat
en la realització d'aquesta jornada:

- Ponents
- Comitè Assessor
- Persones de la Junta Directiva de la Federació ECOM
- Integrants dels diferents departaments implicats

Pots descarregar aquest document en PDF a la nostra web:

» [**www.ecom.cat**](http://www.ecom.cat)



El logotipo LF identifica que este texto sigue las directrices internacionales de Lectura Fácil de la IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) y de Inclusion Europe en cuanto al lenguaje, el contenido y la forma, con el objetivo de facilitar su comprensión. Lo otorga la Asociación Lectura Fácil (www.lecturafacil.net)



Esta publicación está sujeta a licencias Creative Commons Reconocimiento-No-Comercial-CompartirIgual 4.0 Internacional. Para ver una copia de esta licencia, visita:

[**https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es_ES**](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es_ES)

En aquest document trobaràs:



1. La **introducció**, en què explicarem: / 4

- » Qui som? / 4
- » Què és l'assistència personal? / 4
- » Què és aquest document? / 5
- » Per què ho hem fet? / 5

2. L'apartat **Taules i ponències**,
en què podràs trobar les diferents taules
i les intervencions dels participants. / 7



- » Benvinguda institucional / 7
 - Què és la mesa institucional? / 7
 - Qui hi participa? / 7
 - Intervencions / 8
- » Taules rodones / 16
 - Què són les taules rodones? / 16



- » Primera taula rodona / 16
 - Qui hi participa? / 16
 - Intervencions / 17
 - Intervencions i preguntes del públic / 28



- » Segona taula rodona / 32
 - Qui hi participa? / 32
 - Intervencions / 33
 - Intervencions i preguntes del públic / 55



- » Ponència de Joan Subirats Humet / 60
 - Què és una ponència? / 60



3. Finalment, l'apartat **Clausura**,
en què podràs llegir la cloenda de la jornada. / 74

1. Introducció

Qui som?

La **Federació ECOM** som un moviment impulsat per persones amb discapacitat física i orgànica.

La formen més de 116 entitats de tota Espanya, inclosa la Fundació ECOM.

Treballem junts per aconseguir el següent:

- Defensar els drets de les persones amb discapacitat física i orgànica.
- Transformar la societat perquè sigui més inclusiva.
- Participar en la societat en igualtat d'oportunitats.
- Enfortir les associacions de persones amb discapacitat física i orgànica per atendre'n millor les necessitats.

Per això volem ser l'entitat

que lideri el canvi cap a l'autonomia personal i la vida independent.

Ho farem seguint els següents valors que ens defineixen:

- Empoderament
- Inclusió
- Activisme
- Participació
- Compromís
- Innovació

Què és l'assistència personal?

L'assistència personal és un suport que ajuda les persones amb discapacitat a viure de manera independent.

Aquest servei permet a les persones amb discapacitat prendre decisions sobre la seva pròpia vida.

Què és aquest document?

Aquest document és un resum de la jornada que vam organitzar el 19 de desembre del 2024 a l'espai Hub Social de Barcelona.

El tema principal va ser l'assistència personal per a persones amb discapacitat.

A l'apartat de Taules i ponències trobaràs el que van dir els participants.

Jèssica Celda va ser la **moderadora** de l'acte; és la directora d'ECOM.

Aquest és l'enllaç al vídeo de YouTube:

https://www.youtube.com/watch?v=NX4m2G_sbx0

Una **moderadora** és la persona que dirigeix una conversació o debat i s'assegura que tothom pot parlar de manera ordenada.

Per què ho hem fet?

Amb aquesta jornada volem crear un espai per pensar i parlar sobre la figura de l'assistència personal.

L'assistència personal és molt important, perquè ajuda moltes persones amb discapacitat física i orgànica a viure de manera digna i independent a Catalunya i a tot l'Estat espanyol.

Volem expressar que cal regular i millorar aquest servei perquè tothom que el necessiti el pugui tenir.

Durant la jornada, algunes persones van explicar les seves experiències:

- Com van poder sortir d'una institució i viure a la comunitat.
- Com van poder fer el seu projecte de vida gràcies a l'assistència personal.

També volem explicar el llarg camí de lluita que fa ECOM i moltes activistes.

Fa gairebé 20 anys que demanem que l'assistència personal sigui un recurs per a totes les persones que la necessiten, per garantir-los una vida digna.

A més, hi ha la ponència de Joan Subirats Humet,
doctor en Ciències Econòmiques i catedràtic de Ciència Política
i de l'**Administració**.

Ens va donar idees i una guia per fer que les necessitats
i els drets de les persones amb discapacitat,
especialment l'assistència personal,
estiguin presents a les agendes polítiques i socials.

Les **administracions**
són les organitzacions públiques
que fan complir les lleis
i els serveis del govern.

2. Taules i ponències

Benvinguda institucional

Què és la mesa institucional?

En aquesta taula, persones que representen entitats relacionades amb el tema de la jornada s'ocupen del següent:

- Iniciar la jornada i presentar els temes de què parlaran.
- Explicar què estan fent i què volen fer en el futur.

Qui hi participa?

Les persones que participen en aquesta taula són:



» **Albert Carbonell Quer,**
president d'ECOM



» **Marta Obdulia Gómez,**
gerent de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD) de l'Ajuntament de Barcelona



» **Mònica Martínez Bravo,**
consellera de Drets Socials i Inclusió
de la Generalitat de Catalunya





Albert Carbonell:

Bon dia i benvingudes a aquesta nova jornada sobre assistència personal.

Fem aquesta trobada cada any perquè ens agrada parlar d'aquest tema, atès que és un model que encara s'està construint.

L'assistència personal pot transformar la societat i la vida de les persones amb discapacitat física. Per a aquest col·lectiu és molt important.

Seré molt breu.

Ja sabeu que defensem la figura de l'assistència personal.

Creiem que és molt important per garantir els drets següents:

- » El dret de totes les persones a viure de manera independent.
- » El dret a viure en comunitat.

Avui seguirem treballant sobre aquest model.

Escoltarem experiències reals i veurem com podem continuar avançant perquè l'assistència personal arribi a més persones.

Ara només hi ha un nombre limitat de persones que utilitzin aquest servei, i volem que això canviï.

Recordem que és un servei en què cada persona decideix.

A ECOM defensem que tothom té el poder de decidir com vol desenvolupar el seu projecte de vida.

Gràcies a la consellera i a la gerent de l'IMPD per haver vingut i ser aquí avui.





Marta Obdulia Gómez:

Bon dia a tothom: consellera, Albert, membres d'ECOM, amics i amigues que treballem i ens preocupem per l'assistència personal.

En primer lloc, vull dir que la regidora Marta Villanueva no ha pogut venir per motius d'agenda.

Això m'ha donat l'oportunitat d'acompanyar-vos avui.

Aquest moment és especial per a mi: fa un any parlava des d'ECOM i ara ho faig des de l'Administració.

És un repte que afronto amb molta il·lusió, perquè puc aplicar l'experiència d'ECOM a l'Ajuntament.

Moltes gràcies per haver-nos convidat.

L'assistència personal és un recurs necessari per a la vida independent, però a l'Ajuntament de Barcelona sabem que també hi ha un altre problema molt important: l'habitatge.

Treballarem per aconseguir tots els suports necessaris tant per a l'assistència personal com per a un habitatge digne i accessible.

Això és a l'agenda de l'Institut i ho farem amb ganes i energia.

És un problema que ens afecta a tots, però encara més les persones amb discapacitat.

Ja tenim un pla de treball perquè aquest altre recurs, aquest altre dret, sigui una realitat.

Per a les persones amb discapacitat física,
l'assistència personal és el recurs clau
i a l'Ajuntament ho tenim molt clar.

- » Al 2006 vam començar amb un projecte gràcies a una reivindicació del col·lectiu, sobretot de l'Oficina de Vida Independent (OVI), que fa un paper molt important, i amb la participació d'ECOM.
- » Al 2019 l'assistència personal es va convertir en un servei municipal.

Aquest procés ha plantejat molts reptes.
Calia trobar un equilibri entre el model que reivindiquen les persones amb discapacitat i un model de gestió de riscos (contractació, normes), que és poc flexible.

Un altre repte era arribar a un acord per la cobertura d'hores.
Haviem d'arribar a un acord entre necessitats i recursos públics per garantir que fos viable dins del pressupost.
Gràcies al treball conjunt amb totes vosaltres, vam aconseguir aquest consens.

També vam crear un sistema d'acreditació d'entitats.
Per a nosaltres era molt important que no qualsevol entitat pogués gestionar aquest servei.

L'ideal seria poder fer una contractació directa de l'assistència personal, però de moment encara cal que hi hagi una entitat que gestioni el servei.

Aquesta entitat no ha de canviar el model, i ha d'evitar convertir-se en un altre servei que no sigui d'assistència personal.

Per això, des de l'Institut vam crear un sistema d'acreditació d'entitats.
Això vol dir que només poden donar aquest servei les entitats que passen un filtre i compleixen uns requisits.

Tots aquests reptes que hem anat superant mostren la convicció que té l'Ajuntament de Barcelona.

Ara treballem en diversos reptes per millorar el servei.
La Laura, responsable del servei, és aquí amb nosaltres.
Un dels punts que volem millorar és el sistema d'acreditacions.
Ens hi posarem a treballar a partir del primer trimestre del 2025.

Però el gran repte és la llista d'espera:

- » Ara hi ha 53 persones usuàries.
- » I més de 100 persones en espera.

Creiem que això es podrà resoldre amb el nou decret
que esperem que la Generalitat aprovi aviat.
Aquest servei municipal es va crear amb la idea d'aprendre del següent:

- » Dels èxits i dels fracassos,
també del que no ha funcionat bé.

Ens posem a disposició de tots vosaltres per treballar junts,
perquè quan el decret entri en vigor puguem garantir
que l'assistència personal sigui un dret real
per a les persones que la necessiten.

Vull destacar que ho hem fet sempre conjuntament
amb el col·lectiu i amb les persones.
Aquest model és de consens, i es continua treballant així,
amb una comissió tècnica. Aquest és el valor del model.

Gràcies, ECOM, per mantenir aquestes jornades a l'agenda pública,
per recordar-nos que hem de posar el tema sobre la taula
i treballar sempre posant les persones al centre.

Avui parlarem de **desinstitucionalització**,
de la història de l'**activisme**
i escoltarem la veu de les persones.
Espero que ben aviat no haguem de tornar
a posar a les jornades
un títol com "Una vida digna en espera",
perquè ja serà una realitat per a tothom.

Moltes gràcies

La **desinstitucionalització**
és el procés pel qual
les persones viuen
a la comunitat en lloc
d'institucions.

Activisme vol dir
fer accions per defensar
i reclamar drets
o canvis socials.



Mònica Martínez Bravo:

Gràcies per convidar-me a aquestes jornades.
President d'ECOM, gerent de l'Institut Municipal,
és un plaer ser aquí amb vosaltres.

Aquesta jornada és molt important.
Compartim els objectius següents:

- » Avançar cap a la desinstitucionalització.
- » Fer una atenció centrada en les persones.

En els últims anys hem fet passos endavant, com ara:

- » La Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, que seguim fent des del 2008.
- » La modificació recent de l'article 49 de la Constitució Espanyola.
Aquest canvi era una reivindicació històrica i molt necessària.

Però encara no n'hi ha prou.

Tot i els avenços, moltes persones amb discapacitat
encara pateixen dificultats i desigualtats.
I això empitjora altres desigualtats socials.

L'últim informe d'ECOM ho mostra clarament:

- » Indica i explica aquestes desigualtats.
- » Dona visibilitat a les vulnerabilitats.
- » Mostra una sèrie històrica de dades
per veure si avancem o no com a societat.

Un dels temes més importants és l'assistència personal
i el desplegament que s'ha de fer d'aquesta figura.

Tot i ser una prestació reconeguda des del 2007,
encara no està plenament regulada.

Des de la Generalitat som conscients d'aquest problema.
Tenim el compromís de continuar treballant
en el decret de l'assistent personal.

A més, volem aprendre de les vostres experiències
per aplicar aquests coneixements a la realitat.

Aquest decret s'ha d'estudiar bé perquè el model:

- » Sigui sostenible.
- » Arribi a tothom.
- » No generi llistes d'espera.

L'assistència personal és clau per aquestes raons:

- » Fomentar la desinstitucionalització.
- » Donar el suport que les persones es mereixen.
- » Assegurar la qualitat del servei públic al qual aspirem.

Aquest govern està compromès amb la desinstitucionalització
i amb l'atenció centrada en la persona.
També impulsem altres accions
que ajudaran a aconseguir aquests objectius.

Hem accelerat la tramitació de la Llei
de l'agència integrada social i sanitària.
Aquesta llei ens donarà una estructura
per passar dels projectes pilot a la realitat a tot el territori.

Això permetrà que les persones amb discapacitat,
que sovint necessiten suport social i sanitari,
tinguin un únic pla integrat.

Seran els professionals socials i sanitaris
els que es coordinaran per donar una atenció completa,
evitant que les persones hagin d'anar a llocs diferents.

També hem posat en marxa un pla de xoc per reduir les llistes d'espera de les valoracions de discapacitat i dependència.

Ara, aquestes valoracions triguen gairebé un any de mitjana, i això no és acceptable.

Hem anunciat tres paquets de mesures per digitalitzar i millorar els processos.

També farem un nou decret perquè les valoracions siguin més àgils:

- » En els casos complexos s'hi destinaran més recursos, i en els casos clars o menys complexos es faran valoracions més ràpides.

També continuem treballant amb el Codi d'accessibilitat. Aquest desembre hem adquirit productes de suport per valor de 780.000 euros per millorar l'accessibilitat de les oficines d'atenció a la ciutadania i dels departaments de la Generalitat.

Avancem en el Pacte nacional pels drets de les persones amb discapacitat. Aquest pacte ha de ser un compromís de país i el Govern està decidit a impulsar-lo.

Vull donar una bona notícia.

El dilluns 23 de desembre, el Govern aprovarà la convocatòria de la prestació d'atenció social a les persones amb discapacitat (PUA).

Cobrirà les sol·licituds dels anys 2024 i 2025 amb un pressupost de 6,7 milions d'euros. Aquesta ajuda servirà per finançar equipaments i adaptacions relacionades amb la discapacitat.

Per acabar, reitero el compromís del Govern per seguir avançant, accelerar aquests avenços i passar dels pilots a les prestacions i els serveis públics.

Volem uns serveis socials d'excel·lència per a tothom i, especialment, per a les persones amb discapacitat.



Jèssica Celda:

Agraeix a la consellera les seves paraules i el seu compromís.

Dona pas a la taula rodona.

Destaca que, per a ECOM, és molt important escoltar la veu en primera persona.

Recorda que, un cop acabi cada taula rodona, hi haurà un espai perquè el públic pugui fer preguntes. Això serà tant per a les persones que són a la sala com per a les que segueixen la jornada per **streaming**.

Streaming és mirar o escoltar continguts d'internet en temps real sense haver-los de descarregar.

Taules rodones

Què són les taules rodones?

Les taules rodones són reunions en què diverses persones s'asseuen a parlar sobre un tema i comparteixen les seves idees i opinions.

A més, en aquestes taules, els participants i el públic poden fer preguntes.

Primera taula rodona

Qui hi participa?

A la primera taula rodona hi participen 3 persones:

- » **Marta Navarro**, tècnica de l'Àrea d'Autonomia Personal i Vida Independent d'ECOM.
- » **Jake Scriven**, testimoni d'un procés de desinstitucionalització gràcies a l'assistència personal.
- » **Miriam Ballesi**, col·laboradora en la investigació sobre el procés de desinstitucionalització de les persones amb discapacitat d'ECOM.



Intervencions

Marta Navarro:

Avui us vull explicar una investigació que hem fet dins del projecte RUMBO.

Aquest projecte és d'àmbit estatal; és a dir, s'ha fet a tot l'Estat espanyol.

Hi han participat 5 **confederacions** i 22 entitats de diferents llocs del territori.

Amb aquesta investigació volíem saber com les persones amb discapacitat han passat de viure en una institució (com una residència) a viure a la comunitat gràcies a l'assistència personal.

Per estudiar-ho, hem recollit 3 històries de vida reals, amb un mètode qualitatiu (és a dir, amb entrevistes i relats personals).

Vull agrair a les següents persones que hi han participat:

- » En Jake (que és aquí avui).
- » La Cristina (que no ha pogut venir).
i Enric Moix, a qui vull fer una menció especial, perquè va morir fa uns mesos però ens va explicar la seva experiència.

L'objectiu d'aquesta investigació és el següent:

- » Tenir proves i dades científiques sobre aquest procés.
- » Entendre bé com ha estat aquest canvi per a les persones.
- » Explicar-ho a l'Administració perquè aprengui d'aquests casos.
- » Fer servir aquest coneixement per millorar les polítiques socials i públiques a les persones amb discapacitat.



Una **confederació** és la unió d'entitats o grups que cooperen sense perdre la seva independència.

Teníem aquestes idees de partida (hipòtesis):

- » No hi ha prou acompanyament en el procés de sortir d'una institució i viure a la comunitat.
- » Cal un servei que acompanyi les persones amb un tracte centrat en la persona, tal com diu la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.
- » Si l'assistència personal s'adapta al pla personal de vida independent de cada persona, és una eina eficaç per aconseguir aquesta vida independent.
- » Falta una figura de referent de casos i la coordinació entre diferents serveis durant aquest canvi.

La investigació ha tingut 2 fases:

» Primera fase:

- Hem recollit 3 històries de vida.
- Hem fet 10 entrevistes d'unes 2 hores cadascuna.

» Segona fase:

Hem contrastat la informació amb 3 grups de discussió:

- Primer grup: persones que han fet el trànsit amb assistència personal, per ampliar la informació que teníem.
- Segon grup: persones que no han pogut fer el trànsit de la institució a la comunitat.
Aquí també considerem institució la família o qualsevol entorn molt controlat, no només residències.
- Tercer grup: professionals que han participat en aquests processos, Com ara la representant de l'IMPD i treballadora social d'ECOM, Isabel Macarulla (que és aquí avui), entre d'altres.

Les persones entrevistades eren
persones amb discapacitat física i orgànica
que havien de complir aquests criteris:

- » Haver viscut en una institució.
- » Haver volgut sortir de la institució.
- » Haver-ho aconseguit gràcies al Servei d'Assistència Personal.

Les entrevistes es van organitzar seguint els temes generals
del projecte RUMBO, que també eren
els que més ens interessava investigar.

Vam parlar d'aquests temes:

- les formes de **mentorització** i empoderament que tenen a l'abast les persones amb discapacitat;
- la cerca, selecció i gestió d'habitatges, que, com hem dit abans, juntament a l'assistència personal, són 2 pilars essencials per poder passar de viure en una institució a fer-ho a la comunitat;
- l'adaptació de l'habitatge a les necessitats de cada persona;
- l'assistència personal;
- i, finalment, les derivacions a serveis complementaris, si n'hi havia hagut.

La **mentorització** és un acompanyament i una guia d'una persona amb més experiència a una altra per ajudar-la a aprendre o créixer.

També vull destacar que hem comptat amb la guia d'Isabel Cartuixà, investigadora de la Universitat de Barcelona, que ens ha acompanyat en tot el procés i ens ha format per poder fer una investigació de qualitat.

I ara sí, no m'allargo més.

Donem pas a les experiències personals, que són les que donen vida i sentit a aquesta investigació.

Jake, si vols, explica'ns el teu procés.

Endavant.

Jake Scriven:

Fa un parell d'anys, la Marta em va demanar que participés en l'estudi sobre l'assistència personal.

Jo vaig tenir un accident fa 14 anys amb una bicicleta, participant en una carrera.

Després d'un any d'hospitalització i rehabilitació, vaig acabar vivint en una residència de gent gran a Anglaterra, que és el meu país natal.

El meu primer objectiu era clar: sortir d'aquella situació.

Vaig contactar amb ECOM per internet, vaig començar a fer trucades i vaig establir contacte amb la Isabel i amb la Inma, que ja no hi és, però que va ser molt present en aquest procés.

Vaig aconseguir venir a Espanya.

Primer vaig viure 5 anys a Logronyo, en una residència, mentre estudiava i feia rehabilitació.

Durant aquest temps, i amb l'ajuda d'ECOM, sovint venia a Barcelona, a altres residències.

Però aquesta etapa es va acabar.

Va ser una època bonica, mentre estudiava i m'estava rehabilitant, però calia pensar en el futur i jo no sabia ni què fer ni on anar.

La vida en una residència no és fàcil.

No he conegut ningú que realment vulgui viure-hi.

No són llocs de luxe: ni pel menjar, ni pel servei; és millor que no entrem en detalls.

Mentre pensava què podia fer,

des d'ECOM em van parlar de l'assistència personal.

Era un servei que encara estava poc desenvolupat.

Me'n van començar a parlar fa uns 8 o 9 anys.

Jo no tinc família.

Tinc amistats i conec institucions com ECOM,
però no sabia on podia anar ni què podia fer.
Em van informar molt bé sobre la vida independent.

Has de tenir ganes de tirar endavant,
pensar quin ritme de vida vols i organitzar-te,
perquè l'assistent personal és una persona
que fa per tu el que físicament no pots fer
a causa de la teva discapacitat.

Quan estava a punt de marxar de Logronyo,
l'IMPD va intentar trobar-me un lloc, però hi havia llista d'espera.

Ara sé que hi ha unes 100 persones esperant.
Fa 10 anys, quan jo ho vaig intentar,
només hi havia 14 persones en aquesta llista
i a mi em va costar 7 anys arribar-hi.

La persona que avui és la número 100, com s'ho farà?

És important insistir que cal més finançament
per a les persones que volen tirar endavant.
El pitjor de tot aquest procés va ser l'espera.

Fa 2 o 3 anys em van informar que sí que podia accedir al servei.
Cada any em preparava: feia la llista de com organitzaria la meva vida.

Em deien de buscar un habitatge, però si en trobava un
i havia d'esperar 2 o 3 mesos, aquell habitatge s'ocupava.
Per això, fins a l'últim moment, no vaig buscar pis.

Al final vaig tenir sort, o potser va ser per la meva insistència.
Trucava cada 6 mesos a ECOM i a l'IMPD
per preguntar com estava el tema.

Perquè la residència et desgasta, ja que hi falten llibertat,
privadesa i atenció.

Estàs atès tot el dia, però no del tot,
per la manca de personal i de mitjans.
Aquests centres serveixen per sobreviure, no per viure.
Estava perdent les ganes i l'esperança d'aconseguir aquesta ajuda,
però al final la vaig obtenir.

Marta Navarro:

Quins elements de l'assistència personal
et permeten tenir ara una vida independent?

Jake Scriven:

Tot.

El meu assistent personal m'ha acompanyat en tot.
Avui, per exemple, m'ha ajudat a matinar i poder arribar fins aquí.

Imagino que hi ha gent a residències que voldria venir,
però allà no pots decidir si matines,
si dorms una mica més, si viatges o el que vulguis.

A fora tens obligacions que no tens a la residència,
per això vols fer una vida independent.
És com passar de la presó al carrer, perquè us en feu una idea.

Vaig aconseguir un pis de protecció oficial
després de molts tràmits, la Isabel ho sap, i també a l'IMPD.
Vaig lluitar molt, però al final vaig aconseguir l'habitatge
i les entrevistes amb les assistents.

Marta Navarro:

Ara hi ha cap element que dificulti el servei?

Jake Scriven:

Hi ha coses que es podrien millorar.
Alguns dies, com que tots som humans,
pot passar que el personal necessiti un dia lliure
o tingui un contratemps, i aleshores no et pots ficar al llit
o aixecar-te, o acabes menjant un kebab perquè no pots cuinar.

Potser caldria un pla d'emergència,
però això potser depèn de tenir més diners
i més finançament per cobrir algunes mancances.

Marta Navarro:

A les entrevistes vas dir que, de vegades,
es cobreixen poques hores i us heu d'adaptar a l'horari que hi ha.
Això pot significar no tenir prou hores
per viure de manera independent.

Jake Scriven:

Per descomptat.
Cal acceptar, com a ésser humà, el que passa
i t'has d'espavilar amb el que tens.

És com tot: has d'acceptar la teva situació.
En alguns punts sí que caldria una mica més d'hores d'acompanyament.
Es pot millorar, però et pots adaptar.

Pel que fa a les grans institucions, com ara ajuntaments,
la Generalitat i també les de nivell estatal, penso que es podria fer més.
El projecte funciona bé, però hi ha molts aspectes
que es poden ajustar.

En el meu cas, per al canvi, m'han ajudat moltíssim des d'ECOM.
I pel que fa a l'assistència, he tingut sort amb les persones
que m'han envoltat, que ho han fet possible.

Marta Navarro:

Moltes gràcies, Jake.

La Míriam també va participar en la investigació.
És cogestora del Servei d'Assistència Personal a ECOM,
com en Jake.

Als grups de discussió començàvem parlant
sobre què significa per a qualsevol persona tenir una vida independent.

Miriam Ballesi:

Moltes de les coses que ha dit en Jake són molt interessants.

Jo no vinc d'una institució.

He tingut la sort de créixer en una família que,
des de ben petita, em va ensenyar a viure amb llibertat.

Moltes persones amb discapacitat no han tingut aquesta oportunitat,
perquè aquest concepte encara no és prou clar.

Depèn molt de la família.

En el meu cas, la discapacitat és de naixement.

És diferent del que li ha passat a en Jake,
que venia d'un entorn "normal", amb moltes experiències
i aprenentatges de llibertat.

En canvi, les persones que neixen amb una discapacitat
han d'afrontar aquest aprenentatge des de petits,
abans de tenir les experiències i aprendre els conceptes necessaris
per assolir una vida independent.

Tots i totes anem aprenent a desenvolupar
aquesta vida a poc a poc.

Però depèn molt de la família que tinguis.

Si neixes amb una discapacitat, pot ser molt més complicat.

Primer, per l'entorn familiar, i després, per la societat.

Encara que s'hagi parlat molt de diversitat funcional,
la mirada social no sempre ha canviat.

No nego que s'han fet passos endavant,
però, com comentem amb persones
que fa molts anys que treballem en això, encara estem a l'inici.

La meua vida independent va començar
gràcies a l'aprenentatge dins la família.
Jo vaig voler desenvolupar-la, però m'ha costat molt.
He hagut de treballar gairebé només
per pagar-me un assistent personal,
i això m'ha fet renunciar a moltes coses.

Quan en Jake ha dit que "t'has d'espavilar",
he pensat que és veritat.
Sí, estem acostumats a espavilar-nos amb el que hi ha,
amb el que ens deixen, amb les sobres.

Però és un aprenentatge perillós,
perquè hem de recordar que tenim dret a viure plenament la vida,
cadascú fins on arribi, sense haver de ser superherois.

I de vegades sembla que hem de ser-ho
per viure com una persona "normal".
Això també s'ha de tenir en compte.

Vaig néixer a l'Argentina, vaig estudiar allà
i després vaig venir a Barcelona, a Espanya.
Sempre he treballat moltíssim per poder aixecar-me
i ser al lloc on havia de ser, tal com ha dit en Jake.

Quan vaig arribar a ECOM, després de moltes dificultats,
amb el projecte pilot, el canvi va ser molt gran.

Vaig començar a treballar per a mi mateixa i a poder fer coses,
com ara anar de vacances o viure sense l'angoixa constant
de no saber si podria pagar una persona
que m'ajudés a aixecar-me, sortir al carrer o fer altres activitats.

Les institucions són presons, no com presons.

La gent diu: "Hi ha un lloc on posar-los", "on poden estar atesos",
sempre amb aquesta divisió eterna entre "ells" i "nosaltres",
com si fossin d'un altre bàndol i com si la gent hagués de decidir
per nosaltres la vida que portarem.

La institució, com deia en Jake, et mata a poc a poc,
i ho diu una persona que ho ha viscut.

De vegades la institució és també la família o la societat,
que et nega i et limita, dient-te el que no pots fer.
La gent es va acostumant a això i s'hi adapta.

El concepte que moltes persones amb diversitat funcional
tenen sobre si mateixes és, molt sovint, terrible,
perquè s'acaben conformant amb el que els toca.
Se'ls diu: "No has de ser aquí perquè això no és per a tu".

És un treball constant: hem de recordar
que tothom té dret a una vida independent
i que l'assistent personal és una dels aspectes fonamentals
perquè això sigui possible.

Marta Navarro:

Tot això és el que també sortia a la investigació com una de les conclusions.
Com a elements que dificulten el procés,
parlaves de la mirada de l'altre, de la societat
i de l'entorn institucionalitzador.
També de la indefensió apresada que poden tenir
les persones amb discapacitat, per causa d'aquesta mirada externa.

I també cal destacar que hi ha 2 serveis que faciliten el trànsit:

- l'assistència personal
- i l'habitatge.

Aquest últim, avui dia, és molt complicat d'aconseguir
i representa un gran obstacle.

Aquests grans temes són fonamentals en el trànsit,
i els hem recollit amb la intenció de publicar-los.
D'aquí surt la proposta de crear un Servei de Trànsit
que acompanyi, amb una atenció centrada en la persona
que vulgui iniciar un procés de vida independent.

Perquè, si no, no hi ha en els serveis públics un lloc on puguís anar a dir: “Vull una vida independent, no vull ser en una institució”.

I si no fos per entitats com ECOM o altres d'especialitzades, aquest recurs no existiria.

Jake Scriven:

Jo, quan vaig sortir de l'hospital, em vaig trobar al carrer.

Miriam Ballesi:

Hi ha un concepte que cal recalcar:
aquesta mirada de la societat encara hi és.
Qualsevol col·lectiu que hagi estat en aquesta situació ho sap,
com ara les dones, les persones homosexuals, etcètera.

De cop, ets una persona amb discapacitat o diversitat funcional
i no saps ni qui ets ni on t'has de situar.
I, en part, és perquè la societat tampoc no ho sap.

No cal dir que això també passa amb els polítics
o amb les persones que poden prendre decisions.

Aquestes decisions sempre han d'estar guiades
per les persones que tenim diversitat funcional.
No pot ser que ens infantilitzin constantment
i que altres decideixin per nosaltres
el que creuen que necessitem.
Som adults, som ciutadans, i hem de tenir aquest dret
i poder desenvolupar-lo.



Intervenció 1 (xat):

A Tenerife ens diuen que l'assistència personal gairebé no existeix.
Gràcies al que feu vosaltres, aquí comencen a parlar-ne.
Ens animen a continuar, perquè gràcies a vosaltres
es parla d'aquest tema.

Marta Navarro:

Hi ha una cosa que no s'ha dit: hi ha molta desigualtat
segons el lloc on vius.
A fora de Barcelona, l'accés a l'assistència personal
i la informació és molt difícil o no existeix.

Intervenció 2 (Isabel):

Gràcies a tots dos.

M'emociono de veure-us perquè conec les vostres històries.
La Marta ha fet molta feina.
Vosaltres dos heu demostrat molta força i resistència.
Jake, tu sàbies molt bé el que volies i feies el que jo et deia.

Parleu de serveis d'acompanyament: habitatge,
situació personal, etcètera.

Jo crec que l'acompanyament ha de ser a les persones.
Perquè, quan tens una discapacitat, de naixement o adquirida,
sovint aprens el "tu no pots".

Per això, hem de dir a aquestes persones:
"Sí que pots", "Jo també vaig tenir por, però vaig poder".
Hem d'ajudar-les a tenir poder sobre la seva vida
i a saber on poden anar.
No n'hi ha prou només amb donar informació.

Miriam Ballesi:

Cal formació i informació.

Quan surto al carrer, ja no intento entrar als llocs on no puc accedir.

Quan era jove, la gent m'ajudava, però ara no és que no vulgui ajuda, simplement vull poder entrar. Hem de formar la societat perquè deixi de veure les persones amb diversitat funcional com algú diferent o incapaç.

Marta Navarro:

En els grups de treball i la recerca ha sortit que el servei no només ha d'acompanyar les persones amb discapacitat.

També ha d'acompanyar tota la societat amb formació i informació.

I ha d'acompanyar l'Administració, perquè garanteixi els recursos necessaris.

Perquè si acompanyem persones però no hi ha recursos, no servirà de res i crearà més frustració.

Aquest triple acompanyament (a les persones, a la societat i a l'Administració) és fonamental.

Intervenció 3 (Andrés):

La Miriam ha parlat del col·lectiu.

La societat té col·lectius, però el nostre grup, per a molta gent, sembla un **gueto**.

Una vegada vaig parlar amb Jordi Pujol i li vaig dir que les residències que feien eren del segle passat. Hi ha gent que les necessita, però també hi ha gent que allà es mor lentament.

Un **gueto** és un barri o zona on viu un grup de persones separat de la resta, sovint per origen o condicions socials.

Jo tenia una botiga d'ortopèdia.

Un client em va demanar una cadira de rodes
amb rodes petites, perquè no es podia moure dins la residència.

Jo tinc una discapacitat, però sempre he viscut sol,
a la meua manera.

Alguns amics m'han arribat a preguntar si venc droga,
només perquè visc bé, ja que pensen que una persona com jo
no pot tenir una vida normal.

Marta Navarro:

Gràcies, Andrés.

Ets un altre exemple de cogestor i de persona
que decideix sobre la seva vida gràcies també a l'assistència personal.

Intervenció 4 (en línia):

Raquel Soto va viure a Barcelona fins al 2015.

Ara viu a Castella la Manxa, on no saben
què és un assistent personal.

La Raquel pregunta:

Si la Llei d'assistència personal i ajuda a la dependència és estatal
(a tot Espanya), per què no s'aplica igual a tot el país?

Jèssica:

En realitat, sí que s'hauria d'aplicar igual a tot l'Estat.

El problema és que l'Estat ha cedit les competències
a les comunitats autònomes.

Això vol dir que cada comunitat gestiona
els recursos com pot.

Hem parlat amb la consellera sobre la importància de crear
un projecte de país, on tothom tingui drets i accés als serveis.

L'Estat ha de fer les lleis i les autonomies
les han de posar en pràctica.
És així com funciona l'estat de les autonomies.

Totes les comunitats gestionen l'assistència personal,
però a Catalunya, sobretot a Barcelona,
s'ha fet una aposta molt forta en aquest servei.

A ECOM, a més de gestionar el servei,
també parlem amb les administracions.

La consellera ens ha dit una cosa esperançadora;
ens ha dit que s'ha acabat pensar que l'assistència personal
són només diners.
Ara cal parlar de drets.



Jèssica Celda:

Per acabar, vull destacar els següents conceptes,
que són molt importants:

- » La llibertat.
- » L'entorn.
- » El canvi de mirada de la societat.

Totes hi estem d'acord, però hem de seguir avançant.
M'ha cridat l'atenció que hagueu parlat de "laberints".
I, sobretot, el dret a decidir:
que no sigui només paraules en un paper.

Hem de reconèixer la feina feta.
Però, com deia la Marta, encara estem en una vida digna en espera.

Segona taula rodona

Qui hi participa?

La taula està formada per 3 persones:

- » **Ana Suñé Peremiquel**,
activista pels drets de les persones amb discapacitat
i referent de Vida Independent de la Junta Directiva d'ECOM,
en què participa en representació de l'Institut Guttmann.
- » **Fernando Sánchez Santos**, supervivent de guerra
- » **Xavi Pujols Esponella**,
activista pels drets de les persones amb discapacitat



Intervencions

Ana Suñé Peremiquel:

Gràcies per presentar la taula.

Ara em vull estendre una mica més i explicar per què l'hem fet.

Quan vam pensar a organitzar aquesta jornada,
ens vam reunir un grup de persones.

Com sempre a ECOM, en aquest grup hi havia els participants següents:

- » Persones cogestores i usuàries del servei
- » Professionals tècnics

Teníem clar que aquestes jornades havien de servir per al següent:

1. Visibilitzar les dificultats que tenim.
2. Reivindicar millores en vida independent i assistència personal.
3. Fer incidència política (per això és important que avui hagi vingut la consellera).

Vam reflexionar sobre quins temes són més importants?
si volem tenir incidència política.

Ens vam adonar que sempre surten els mateixos temes
i que no avancem, com, per exemple:

- » No hi ha un decret.
- » Hi ha un nombre molt limitat d'hores d'assistència.
- » Hi ha llistes d'espera.
- » No hi ha cap **conveni** específic per a aquest servei.

Un **conveni** és un acord entre dues o més parts.

Ens vam preguntar per què no avancem.

El procés esgota molt.

A més, sempre som les mateixes persones les que ens impliquem.

Aquesta taula és per reflexionar sobre les preguntes següents:

- » Què ens està passant?
- » En què no avancem, i per què?

Aquesta és estructura de la taula:

1. Repàs de l'evolució del Servei (ho explicarà en Fernando).
2. Estat del Servei.
3. Implicació de les persones amb discapacitat i coses que potser hem perdut.
4. Propostes i reptes per millorar.

Amb això volem que l'any que ve no haguem de reivindicar el mateix.

Ara, posat tot en context, dono la paraula a Fernando Sánchez Santos.

Fernando Sánchez Santos:

Bon dia i gràcies per ser aquí.

Vull començar explicant el tema d'avui, situant-lo en el moment històric i social que vivim.

Ara al món hi ha temes candents com els següents:

- » Una guerra a Ucraïna que fa 2 anys que dura. Ens afecta a Europa i també al nostre país.
- » Altres guerres a l'Orient Mitjà que s'estan estenent.
- » Desastres naturals, com la DANA de València, fa poc temps.

Per què parlo d'això?

Perquè quan mirem la televisió, veiem persones com nosaltres que, fins fa poc, tenien una vida tranquil·la.

De sobte, per culpa d'una guerra o un desastre, passen a viure una situació molt greu i extrema, com, per exemple:

- » Sense casa.
- » Sense aigua potable.
- » Sense menjar.
- » Sense transport per anar a treballar o portar els fills a l'escola (si encara n'hi ha).
- » Sense poder mantenir una higiene bàsica.

Per exemple, a València,
després de la DANA,
van passar 3 dies abans que arribés ajuda oficial.
Si haguessin trigat més, hi hauria hagut més morts.
Morts que no serien per la DANA,
sinó per la falta d'ajuda a temps.

Són situacions extremes
que necessiten ajuda humanitària
perquè la gent pugui recuperar la seva vida.

I què té això a veure amb el que parlem avui?
Doncs que aquí, a la nostra societat,
hi ha persones que no han patit una guerra ni un desastre natural,
però viuen unes conseqüències similars de manera permanent.

Com, per exemple:

- » Les persones amb discapacitat.
- » Les persones sense llar.
- » Altres.

Jo parlaré de les persones amb discapacitat,
ja que moltes no tenen accés a aquestes necessitats bàsiques:

- » Un habitatge digne.
- » Una higiene bàsica.
- » Transport.
- » Edificis accessibles.
- » Mobilitat.

I això passa cada dia de l'any, durant molts anys.

Així doncs, què passa amb aquestes persones,
si vivim en un país que se suposa que és avançat,
que està al primer món?

Què ha fet la societat per ajudar-les
i evitar que estiguin en exclusió social o en risc de ser-ho?

Repasaré breument què s'ha fet fins ara.

El primer que es va fer va ser crear residències.

L'any passat, durant la jornada, vam parlar de desinstitucionalització.

En la primera taula d'avui també hem continuat parlant-ne, amb l'exemple d'en Jake.

Per a mi, una residència és com:

- » Un camp de refugiats en temps de guerra.
- » Un poliesportiu ple de gent després d'un terratrèmol o una DANA.

Però, què passa si les persones que dormen en matalassos i comparteixen poques dutxes després d'una DANA, s'hi han de quedar durant anys?

Per a mi, això és el que són les residències.

Però la societat ha avançat, i no vull centrar-me només en les situacions que duren anys. També s'han fet coses i hem aconseguit èxits històrics.

Per exemple en urbanisme: abans hi havia persones que no podien sortir al carrer perquè no hi havia carrers transitables. Ara sí que poden, perquè s'han adaptat.

Parlo de Barcelona; no es pot dir el mateix de totes les poblacions. Jo he viscut la transformació de la ciutat, on s'ha aconseguit el següent:

- » Rebaixar vorades.
- » Fer carrers més accessibles per a tothom.
- » Adaptar edificis per entrar i sortir fàcilment.
- » Crear ajudes tècniques per tenir més autonomia.
- » Fer un transport accessible i adaptat.

Tots aquests èxits tenen en comú que van començar fa molts anys i han continuat avançant i evolucionant.

A més, han servit per millorar en aspectes com ara:

- » Facilitar l'autonomia personal.
- » Equiparar drets per a les persones en risc d'exclusió social.
- » Millorar la situació del conjunt de la ciutadania.

A mi, però, també m'agrada ser pràctic.

Els recursos han de ser econòmicament i socialment viables.

No poden ser només una despesa,
ni servir només a una petita part de la població.

Fer els carrers més transitables ha ajudat molt.

Per exemple, per fer els carrils bici, ja hi havia les voreres rebaixades
i només es van haver de pintar gairebé els carrils.

El fet que el 100 % dels autobusos i el 85 % del metro (i la xifra és ascendent)
estiguin adaptats, també ajuda a facilitar les coses, per exemple, a:

- » Persones amb cotxets de nadó.
- » Gent gran.
- » Persones amb maletes o càrregues.

És un bon símptoma;
ningú no s'ha queixat que s'hagi adaptat el metro.

Mai he sentit ningú queixar-se
que es dediquin recursos a adaptar-lo.

Això vol dir que la població ho veu com una millora per a tothom.

L'últim recurs que s'ha creat per a la nostra població
és l'assistència personal.

Va començar a Espanya el 2007, concretament a Catalunya.

Primer amb el servei OVI i el que gestiona ECOM,
i, després, amb el de l'ajuntament.

És un recurs molt recent, però molt diferent d'altres.

Comparteix amb el que hi ha que serveix per donar més autonomia
i acostar drets, però no s'està desenvolupant,
ni evolucionant ni creixent.

Per si algú no el coneix, l'assistència personal és un servei en què una tercera persona ens ajuda a fer activitats de la vida diària que les persones amb discapacitat no podem fer.

Ho dic perquè fins ara he parlat d'urbanisme, transport, etc. Independentment del tipus o grau de discapacitat (no és el mateix utilitzar croses, o cadira de rodes manual o elèctrica), no totes les persones amb discapacitat necessiten assistència personal.

És important dir-ho, perquè, quan es parla de costos, només una petita part de les persones amb dependència física necessiten assistència personal.

Aquest servei va aparèixer el 2007 al nostre país, sobretot a Catalunya, però encara no l'utilitza gaire gent. Comparteix amb altres recursos que han tingut èxit que és sostenible econòmicament.

Hi ha un estudi important de l'Ajuntament de Barcelona sobre el ROI (retorn de la inversió) en assistència personal. Mostra que, per cada euro invertit, es recuperen entre 2 i 3 euros en benefici socioeconòmic.

Això vol dir que és falsa la idea que només és una despesa i que no es pot mantenir econòmicament.

La pregunta que ens fem, doncs, és la següent: per què aquest recurs no s'està desenvolupant?

Els companys explicaran amb més detall quina és la situació de l'assistència personal.

Ana Suñé:

Gràcies, Fernando.

Esperem que la teva exposició ens faci reflexionar i canviar coses.

Tot seguit parlarem de com està el Servei d'Assistència Personal (SAP) de tot l'Estat.

El 2008, Espanya va aprovar la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD). Això volia dir que es comprometia a crear normes per garantir el dret a l'assistència personal. Tots els que som aquí sabem que això no s'està complint.

La mal anomenada Llei de dependència, en realitat, Llei de Promoció de l'autonomia personal i atenció a persones en situació de dependència, que aquí anomenarem LAPAD, no està pensada per a la naturalesa d'aquest servei.

Tampoc no s'ha desenvolupat del tot, i el que s'ha desenvolupat fins ara no s'ajusta al que diu la Convenció.

Les raons per les quals diem que no s'hi ajusta, són les següents:

- » És un recurs escàs.
- » Moltes persones el volen i el necessiten, però no el tenen.

Això passa per aquests motius:

- » No està regulat.
- » No es coneix prou.
- » No s'hi destinen prou recursos econòmics.
- » Les administracions no n'assumeixen la responsabilitat.
- » Cap nivell de l'administració (ni local, ni autonòmic ni estatal) es fan càrrec d'aquest servei.

Per exemple, els ajuntaments podrien crear serveis d'assistència personal com el de Barcelona.

Hi ha activistes que han intentat que els seus municipis ho facin, però no ho aconsegueixen perquè els ajuntaments diuen que no és competència seva.

Al Berguedà hi va haver un moviment que va treballar molt per aconseguir-ho. En Xavi ens pot explicar aquesta experiència.

Xavi Pujols Esponella:

Es va fer un **webinar** per a persones que necessitaven assistent personal.
Es va organitzar amb el Consell Comarcal del Berguedà i ECOM.

7 persones van explicar que necessitaven assistent personal,
però el Consell Comarcal del Berguedà va dir que no.
Només tenia diners per cobrir dos anys de servei.

Si després no es creava la figura de l'assistent personal,
aquestes persones haurien de tornar a viure amb els pares
o anar a una residència.

Un **webinar** és
una xerrada o curs
que es fa per internet.

Fa 4 o 5 anys vam anar a parlar amb l'ajuntament.
Van assegurar que sortiria el decret en un any.
Som al 2024, gairebé 2025, i encara no hi ha decret.

ECOM va fer una trobada amb totes les treballadores socials
del Berguedà per explicar què és la figura de l'assistent personal.
Després, cada municipi i cada assistent social van calcular
quantes persones necessitaven assistent personal.

Ana Suñé:

Aquest és un altre exemple que, a escala municipal,
no s'assumeix aquesta responsabilitat.

Altres exemples similars tampoc no han tingut èxit.
La resposta sempre és esperar que surti el decret.

Si el tinguéssim, tot el territori estaria cobert
amb el Servei d'Assistència Personal
i no caldria que els municipis fessin aquests serveis municipals.

Des del 2014, quan es va fer la reunió
amb el Consell Comarcal del Berguedà,
han tingut temps de fer un decret, però no s'ha avançat.

En l'àmbit estatal, hi ha alguna comunitat autònoma que en té,
però aquests decrets no segueixen la Convenció.

Per què? Les raons són les següents:

- » Tenen un nombre d'hores limitat.
- » Són serveis de copagament.
- » Obliguen els assistents personals a tenir formació acreditada.

Tot això contradiu la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat.

Aquests decrets perjudiquen el desenvolupament de l'assistència personal, perquè no segueixen el model que estem construint, un model basat en el dret.

Tot això són reflexions que volem compartir. Ens interessa saber si vosaltres també hi esteu d'acord o si voleu afegir-hi altres aspectes.

També veiem que, des de les institucions, es fa política electoral, no política de país. Es fan projectes, accions i programes pensats per a un mandat, no per continuar treballant-se.

Quan hi ha eleccions, no hi ha traspàs d'informació. Cada vegada que canvien els dirigents polítics o les persones amb poder de decisió, des de les entitats i des de les persones amb discapacitat hem de començar de nou en el següent:

- » Explicar el model.
- » Aconseguir que l'entenguin.
- » Procurar que el basin en drets i no només en pressupostos.

Com ja s'ha dit, les comunitats autònomes tenen la competència per desenvolupar el Servei d'Assistència Personal sota la llei LAPAD.

Això té coses bones, però també fa
que depengui de la bona voluntat
i dels governs de cada comunitat.
Això crea diferències i impedeix la mobilitat
de les persones amb discapacitat.

Si vius en una comunitat, tens el servei d'una manera,
i si et vols traslladar, les condicions canvien.

Per exemple, això és clar en les evidències següents:

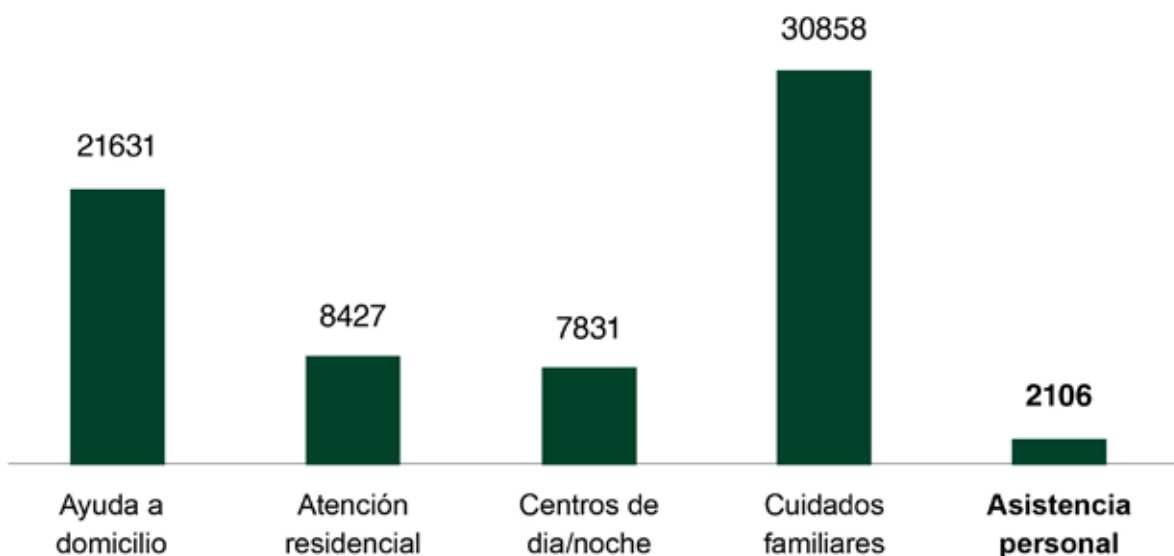
- » L'assistent personal és diferent a cada comunitat.
- » Es donen més ajudes a domicili, residències i cuidadors familiars, encara que això, com ja hem dit, és una manera d'institucionalitzar la persona.

A Aragó, Cantàbria, les Canàries, les Illes Balears, Extremadura i La Rioja no hi ha cap persona amb assistència personal.

Castella i Lleó és la comunitat amb més persones amb assistència personal: 2.106.

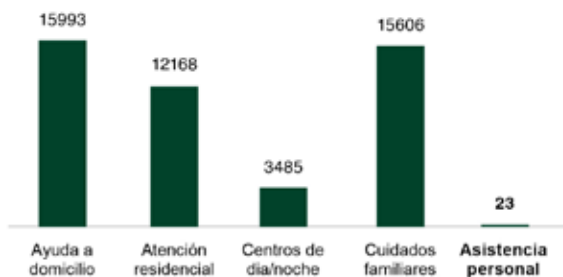
Personas con resolución de PIA y prestaciones en **Castilla y León** (2023, IMSERSO)

Asistencia personal: **2106** personas



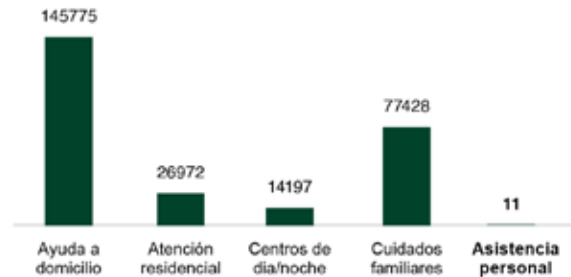
Castilla La Mancha

Asistencia personal: **23** personas



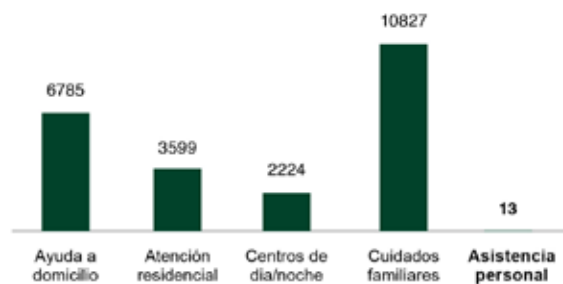
Andalucía

Asistencia personal: **11** personas



Asturias

Asistencia personal: **13** personas



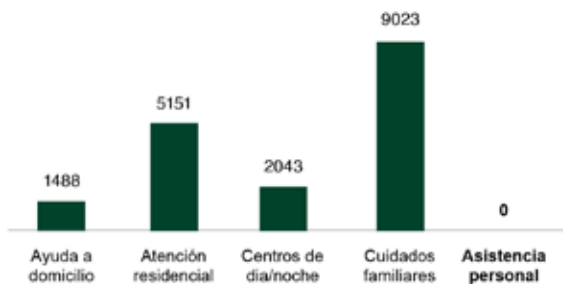
Aragón

Asistencia personal: **0** personas



Cantabria

Asistencia personal: **0** personas



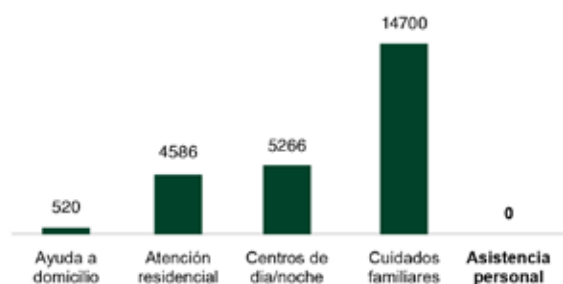
Islas Baleares

Asistencia personal: **0** personas



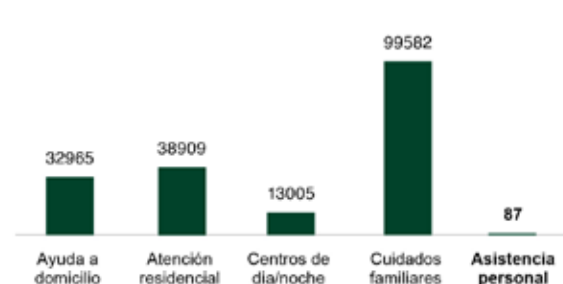
Canarias

Asistencia personal: **0** personas



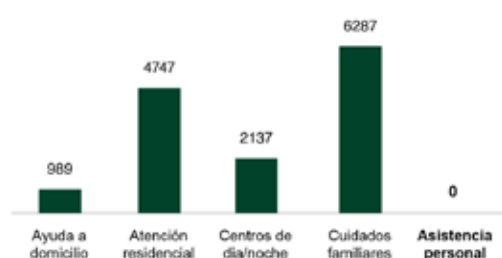
Cataluña

Assistència personal: **87** personas



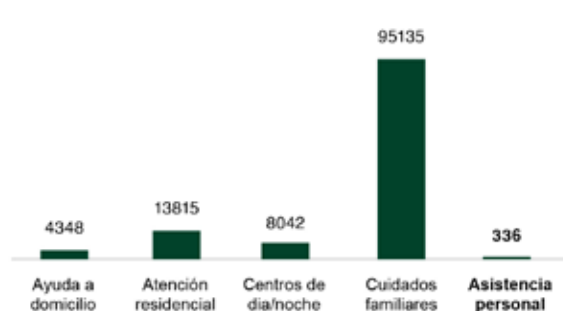
Extremadura

Asistencia personal: **0** personas



Comunidad Valenciana

Assistència personal: **336** personas



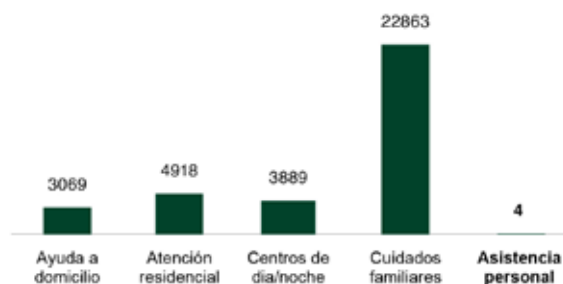
Galicia

Assistència personal: **106** personas



Región de Murcia

Assistència personal: **4** personas



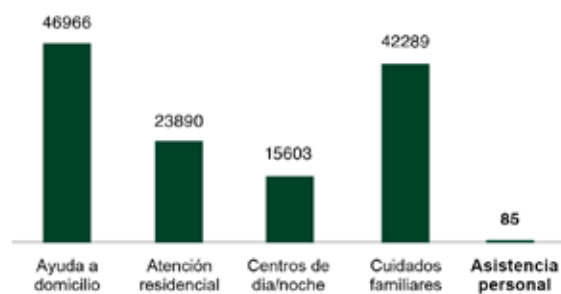
Comunidad de Navarra

Assistència personal: **33** personas



Comunidad de Madrid

Assistència personal: **85** personas

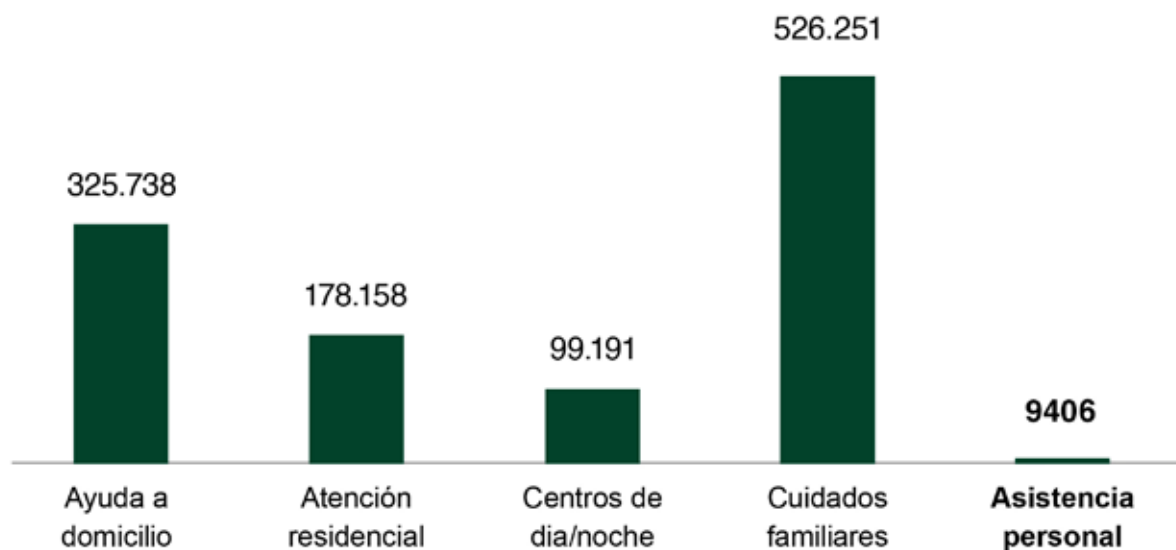


La Rioja

Assistència personal: **0** personas



Personas con resolución de PIA y prestaciones en **España** (2023, IMSERSO)



A tot Espanya, només 2.000 persones tenen el Servei d'Assistència Personal concedit a través de la LAPAD. Això vol dir que tenen poques hores i que n'han de pagar una part (copagament).

Un altre problema important és l'obligació de tenir una formació acreditada per ser assistent personal. Això impedeix que les persones amb discapacitat puguin triar lliurement l'assistent més adequat.

Això provoca també que sigui difícil trobar candidats. Tenim poques hores públiques, els contractes són molt curts, és una feina complementària a altres i no se li dona la importància que té. Això fa que hi hagi molta rotació d'assistents, és a dir, que canviïn sovint les professionals.

Les persones amb discapacitat pensem que aquesta acreditació no hauria de ser obligatòria.

Primer, perquè està pensada per a l'àmbit social i sanitari.

Creiem que nosaltres mateixes hauríem de poder formar els assistents, seguint la vida independent i la gestió de l'assistència personal.

Proposem que es pugui contractar primer
i que l'assistent es formi després amb la nostra experiència.

Un altre tema és la idea que l'assistència personal no és viable.
Això passa perquè la normativa actual no està pensada
per a la flexibilitat que el servei necessita,
com ha comentat abans Marta Obdulía.

El repte és trobar un equilibri entre la normativa
i el dret de decisió de la persona.
No és que no sigui viable, és que cal ser creatius per demostrar
que sí que ho és i que és un benefici per a les persones amb discapacitat
i per a tota la societat, sempre que la normativa sigui l'adequada.

Finalment, un altre repte és treballar en xarxa
entre moviments de persones amb discapacitat.

Històricament, les entitats s'han organitzat
per tipus de discapacitat (física, intel·lectual, sordceguesa, etc.)
perquè es pensava que les necessitats eren diferents.

Però la Convenció diu que cal treballar des de la perspectiva dels drets,
i els drets són els mateixos per a tothom,
encara que les necessitats siguin diferents.

Hauríem de treballar més junts, però encara costa,
perquè avui dia la visió mèdica continua tenint molt de pes.

A ECOM sempre hem treballat per fer xarxa.
Vam crear el model d'assistent personal conjuntament
amb persones amb discapacitat,
i el vam compartir amb totes les entitats federades
i amb diversos municipis.

Aquest model s'ha reproduït també per Espanya.
Creiem que hem de seguir així, trobant espais de trobada.

Com a missatge positiu, hi ha moviments socials (no només entitats)
que defensen la vida independent.
ECOM hi participa molt.

Aquest moviment reclama coses importants per desenvolupar l'assistència personal, com, per exemple:

- » Crear una oficina de suport al Tribunal Europeu per als casos de violacions de drets.
- » Aconseguir el desenvolupament de l'assistència personal.

Aquestes qüestions són claus per aconseguir que la normativa del servei segueixi la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat.

Ara donaria pas a Fernando Sánchez per parlar sobre la participació de les persones amb discapacitat.

Fernando Sánchez:

Un problema actual és la manca d'implicació de moltes persones amb discapacitat en l'activisme.

Molts dels avenços, com ara l'assistència personal, s'han aconseguit gràcies a la lluita del mateix col·lectiu. Però venim d'una història d'indefensió apresada i de poca confiança en el fet que valgui la pena lluitar, tot i que a vegades sí que s'aconsegueixen grans coses.

Xavi Pujols:

En una xerrada al Berguedà, un noi em va dir: "Quan hagi aconseguit la figura de l'assistent personal per a mi, avisa'm".

Vaig pensar: "És clar, jo puc ajudar-te, però fes alguna cosa també, com ara enviar correus o moure't, sobretot si domines la informàtica".

Hi ha persones que volen que els ho facin tot, i d'altres que no creuen que puguin aconseguir-ho.

Però, com més persones ho demanin i en parlin en llocs diferents, més fàcil serà que la Generalitat aprovi la figura de l'assistent personal.

Fernando Sánchez:

Sí, un dels pilars del moviment de vida independent és l'ajuda entre iguals.

D'aquest moviment neix la figura de l'assistent personal.

Al Berguedà, tu, pràcticament sol,
vas posar en marxa un servei d'assistent personal,
encara que fos per a poques persones.
Això és un exemple.

El problema és que sovint només
hi ha una persona sola intentant activar un col·lectiu.
I això passa perquè es confia poc que s'aconseguirà.

També és difícil trobar espais de participació,
perquè la societat encara no és prou inclusiva.
La manca d'assistència personal fa que moltes persones
no puguin accedir a aquests espais.

No hi participen perquè no tenen el recurs,
però sense participar-hi és més difícil aconseguir-ho.
És un peix que es mossega la cua.

Una altra causa, una mica incòmoda de dir,
és que el col·lectiu tendeix a acomodar-se.

Venim d'un passat en què altres decidien per nosaltres,
i això ens ha acostumat a esperar que ens ho facin tot.
Això pot portar a una actitud clientelista, de l'estil "que m'ho donin fet".

Les persones que fa molts anys que lluitem
ho hem parlat molt a les reunions
per preparar aquestes jornades.

També hi ha cansament: la lluita desgasta
i, a vegades, afecta la salut.

Algunes persones no han pogut ser
a la preparació d'aquestes jornades,
com ara una companya que estava ingressada
i potser no podia connectar-se.

I jo pensava: "De debò que no hi ha més gent?
Cal arribar a aquests extrems?".

Hi ha companys que fa 20 o 25 anys que fan activisme,
com un company i una companya
que avui no han pogut venir per motius de salut.

L'Anna i jo som 20 o 25 anys més grans que ells.
I portem 15 o 20 anys més d'activisme que ells.
Aquestes persones ens haurien de rellevar a nosaltres,
que ja en portem 40 en la lluita.

Però aquestes persones, que porten uns 15 anys fent activisme,
ja estan cansades i també demanen relleu.

Què passa amb el relleu del relleu?

Algunes persones es queden pel camí,
perquè les persones amb discapacitat tenim el mal costum
de morir-nos abans d'hora.

Cada any moren companys a qui, per edat, encara no els tocava.
Però fa molts anys que viuen amb discapacitat.

Vull tornar a anomenar Enric Moix,
que ja s'ha esmentat a la primera taula.
Ell podria haver estat avui aquí amb en Jake.

Va passar gairebé tota la vida en institucions.
Primer amb la família i després en residències.

Jo li vaig fer acompanyament personal,
com a suport entre iguals, mentre intentava aconseguir
el recurs d'assistència personal.

Quan finalment el va aconseguir, no tenia habitatge.
Podia sortir de la residència, però no tenia on viure.
Quan va aconseguir habitatge i assistència personal,
havien passat 4 o 5 anys.

Llavors, amb poc més de 40 anys, va morir.
Això mostra que el recurs arriba massa tard per a algunes persones.

Una causa de la baixa participació és el cansament
de les persones que portem molts anys lluitant.

Què passa amb les noves generacions?
Moltes persones joves amb discapacitat,
des del naixement o adquirida més tard, no són conscients
dels canvis que hem aconseguit.
Per exemple, avui poden entrar al metro sense problemes,
però això no sempre va ser així.

Quan jo estudiava, no tenia metro accessible per anar a classe.
Tampoc no podia anar a una universitat accessible,
ni a un institut de secundària accessible.

Quan era jove no hi havia cap institut accessible,
només hi havia el concepte de “practicable”,
que volia dir que amb una mica d'ajuda podies accedir.
A Barcelona només n'hi havia 2.

Jo vaig anar a un d'aquests instituts “practicables”.
Després vaig anar a una universitat inaccessible.

A la universitat em passava el següent:

- » No podia accedir a les classes del primer pis, així que me les perdia.
- » No podia anar als lavabos.
- » No podia entrar als despatxos dels professors.

Per sort, he vist canvis.

Ara, per llei, facultats, instituts o col·legis han de ser accessibles.

Això no ha passat tot sol.

Per això faig una crida a un relleu generacional.

Ana Suñé:

T'interrompo per introduir la construcció del model de Servei d'Assistència Personal.

Fernando Sánchez:

Comparant amb altres recursos històrics, com ara mobilitat, transport, accessibilitat, què passa amb l'assistència personal?

L'assistència personal va aparèixer el així el 2007, però no s'ha desenvolupat.

De fet, està en involució (retrocedeix).

Hi ha altres recursos sí que avancen, com ara els següents:

- » La xarxa de metro és cada vegada més accessible.
- » Els autobusos ja són accessibles al 100 %.
- » Els edificis també van millorant.

L'assistència personal, no.

Les dades i diapositives de la realitat ho mostren clarament.

Per què està en involució?

Perquè apareixen serveis que es volen sumar al model d'assistència personal, però no segueixen la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.

Aquests són alguns dels problemes que sorgeixen:

- » Exigeixen copagament.
- » No cobreixen prou hores.
- » Demanen una formació concreta, quan hauria de servir la formació que dona la mateixa persona usuària.
- » No permeten, o posen molt difícil, la contractació directa i obliguen a passar per entitats cogestores o gestores.

Allà on hi ha un intent d'**universalitzar** el recurs, també es cometen errors.

La consellera ha parlat de fer un decret, però així el recurs naixerà corromput.

Universalitzar és fer que una cosa serveixi per a tothom.

Les raons són les següents:

- » No seguirà les directrius de la Convenció.
- » Hi haurà copagament segons els ingressos de la persona.
- » Es limitaran les hores d'assistència.

La majoria de les persones amb discapacitat al nostre país no tenen assistència personal.

Només unes quantes, com nosaltres aquí, la tenim.

Les conseqüències per a qui no té el recurs poden ser tan greus com una DANA o un conflicte armat.

Fa pocs dies, el company Andrés Hinarejos va escriure al bloc un article titulat *Ni primer món, ni tercer món, posa-li nom.*

En aquest article parlava del món de les persones amb discapacitat i explicava el següent:

- » És com un submón, una societat dins la societat.
- » La societat en general sap que existim, però no vol saber els detalls de com vivim.

Em quedo amb una frase de l'article:

«Un món (el de les persones amb discapacitat) on has d'aguantar la picor rabiosa d'uns minuts o la set aterridora d'unes hores».

En el cas de l'Andrés, no es pot gratar si li pica i no pot beure si té set, si no té una persona l'ajudi.

Això és molt semblant a estar atrapat després d'un terratrèmol o una DANA, ja que ni et pots gratar ni pots mantenir la higiene personal.

En relació amb el títol de la jornada, «Una vida digna en espera», podríem afirmar que la indignitat no és només que l'Andrés no es pugui gratar o beure sol, o que les persones de València hagin perdut tot el que tenien (encara que estiguin indignades perquè no se les va avisar a temps). Si hi ha prou recursos, les persones afectades a València podran recuperar la seva vida i dignitat, alguns en mesos, altres en anys.

La veritable indignitat és que el recurs existeixi, però no arribi a qui el necessita.

Gràcies.



Intervenció 1 (xat):

Gràcies a tots 3 per ser aquí una vegada més i per la lluita que feu.

Entenc el cansament de què parla en Fernando, però jo vull ser positiva.

Crec fermament el següent:

- » En l'àmbit europeu, el tema de l'agència de cures és una bona oportunitat.
- » En l'àmbit estatal, el procés de desinstitucionalització va en la línia del que estem parlant avui a la taula.

Hem de fer un esforç per aconseguir el següent:

- » Reflectir la lluita de la gent que porteu tants anys, perquè no quedi en l'oblit.
- » Fer que les persones que vinguin després aprofitin l'experiència acumulada.
- » Obrir ments i buscar noves fórmules per comunicar-nos.
- » Utilitzar internet per compartir i difondre.

Si les persones amb discapacitat no sou participants principals a l'hora de fer polítiques públiques, passarà el de sempre: serà una normativa més, com les LISMI, el Codi d'accessibilitat o altres lleis que ja coneixem.

En la mesura que vosaltres hi sigueu presents, garantirem que això avanci.

I també hem de buscar fórmules perquè, quan els òrgans estiguin creats, hi hagi persones participant-hi.

Ana Suñé:

En efecte, totes aquestes qüestions no són noves.

És un tema del qual sempre parlem:

el més important és fer-ho públic perquè hi hagi una resposta i un canvi.

Intervenció 2 (Isabel):

Moltes gràcies per fer possible pensar i reflexionar sobre aquest tema.

Ara bé, com pensem que la societat de consum afecta les persones amb discapacitat?

Creieu que té a veure amb el fet que la gent cada cop es mou menys en general, i això també afecta altres moviments socials?

Ara molta gent només es preocupa de la seva vida personal, de la precarietat que viu o de passar temps enganxada a les xarxes socials.

Com afecta això el moviment de la discapacitat?

Una altra reflexió podria ser que els drets de les dones no van ser mai prioritaris en les lluites obreres, perquè sempre hi havia altres coses més importants per les quals lluitar.

Potser passa el mateix amb els drets de les persones amb discapacitat: que no es prioritzen?

Fernando Sánchez:

No tinc gaires respostes, però sí que és veritat el següent:

- » La gent es mobilitza quan s'indigna.
- » Si la gent veu una notícia impactant a la televisió, s'activa i hi participa.

Però quan la notícia deixa de sortir als mitjans, la mobilització desapareix.

Nosaltres no som notícia, no sortim a la televisió ni a les xarxes socials de manera destacada.

I ho entenc fins a un cert punt.

Potser no som tan interessants com el futbol o la corrupció política, però també és responsabilitat nostra.

Potser el problema és com comuniquem.

No hauríem de parlar només des de mi i la meva discapacitat, sinó de valors universals que afecten la societat.

Al documental *Vides diverses* (que us convido a veure), expliquem coses com ara el següent:

- » Com de fàcil és perdre la dignitat (i això pot passar a qualsevol).
- » El concepte de diversitat.

Són temes amb els quals és més fàcil que la societat **empatitzi**.

Ana Suñé:

Més que preguntar-nos per què hi ha aquesta desmobilització, hem de pensar com evitar que passi.

Avui tenim una persona aquí que potser ens pot ajudar a trobar una resposta.

Empatitzar és entendre com se sent una altra persona.

Intervenció 3 (streaming)

Com podem participar activament en la lluita?

El problema és que a vegades no sabem què podem fer o on podem anar.

Resposta:

A l'última taula (ponència marc) ho explicarem i hi donarem respostes.

Intervenció 4 (Andrés):

Abans hi havia una comissió de política social al Parlament.

Aquesta comissió tenia una taula de treball

cada 2 o 3 mesos amb responsables dels partits polítics.

Això permetia explicar directament les coses a qui fa les lleis.

Ara aquesta taula ja no es reuneix i aquest diàleg s'ha perdut.

Aquí, moltes vegades, ens expliquem les coses entre nosaltres mateixos.

I és un problema, perquè no serveix que ens ho diguem sempre entre nosaltres.

Per això m'agrada escriure i publicar, per aquestes dues raons:

- » Perquè ens llegeixi la gent del carrer.
- » Perquè entenguin que som part de la societat, no un grup que només està per molestar.

Jèssica Celda:

És molt important que hi hagi jornades com aquesta. Però si es queda només en una xerrada, ens genera una angoixa difícil de gestionar.

A ECOM, com a entitat que lidera la promoció de la vida independent i defensa els drets a través dels serveis, estem fent moltes coses, entre les quals destaquem el següent:

- » Un pla de treball.
- » Informes d'aquesta jornada.
- » Propostes.

Com ho volem fer?

En primera persona, perquè les persones del col·lectiu actuïn i hi hagi relleu generacional.

On ho estem fent?

- » A Espanya (anem molt a Madrid).
- » A Catalunya.
- » A escala municipal.

Esperem tenir més notícies aviat.

Ana Suñé:

ECOM té un pla de treball per al 2025.

Volem aprofitar aquestes jornades per recollir propostes de participació de tot el col·lectiu en els àmbits següents:

- » Municipal
- » De comunitat autònoma
- » Estatal
- » Europeu

Volem establir grups de treball per assolir aquests punts:

1. Desenvolupar el decret i fer propostes que segueixin la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.
2. Difondre la responsabilitat dels ajuntaments a l'hora d'impulsar serveis d'assistència personal.
3. Crear un conveni específic d'assistència personal.
4. Organitzar un grup per comparèixer al Parlament i presentar el Servei d'Assistència Personal.

Aquestes propostes són obertes,
Pensades perquè s'hi aculli el màxim de gent possible.

Podeu enviar propostes a ecom@ecom.cat,
i també podeu trucar-nos
o posar-vos en contacte amb nosaltres directament.
Participeu-hi i envieu-nos propostes!



Ponència de Joan Subirats Humet

La segona part de la jornada

va ser una ponència de **Joan Subirats Humet**,

doctor en Ciències Econòmiques i catedràtic de Ciència Política i de l'Administració.

Què és una ponència?

Una ponència és parlar sobre un tema

davant de gent per compartir coneixements o propostes.

Ponència: Com introduir en les agendes polítiques i socials els drets de les persones amb discapacitat.



Bon dia.

Aquesta xerrada surt d'una altra que vaig fer al Patronat de la Fundació Guttmann, del qual també soc membre.

Allà em van demanar que respongués una pregunta que ens fem sovint.

La pregunta apareix quan hi ha frustració, quan veiem que una cosa és justa i necessària, però no aconsegueix tenir l'impacte que caldria.

La pregunta és la següent:

Com podem posar, de manera clara i forta, els drets de les persones amb discapacitat en les agendes polítiques i socials?
Com podem fer un pas endavant?

Això ho vaig presentar al juny a la Fundació Guttmann i està escrit, així que el podeu consultar.

No vull justificar per què no s'ha aconseguit.
Sabem que el sistema és opac, difícil i que, en molts casos, no escolta.

El que vull és explicar els problemes que hi ha per aconseguir-ho i la complexitat del sistema.

Vivim en una societat on s'han aconseguit moltes reivindicacions.

En Fernando ha explicat la seva lluita al llarg del temps, i això ha passat en molts àmbits.

Ara, aproximadament el 50 % de la riquesa del país està gestionada per les administracions públiques i es dedica a polítiques públiques: carreteres, salut, escoles...
A començament del segle xx (20) era només el 10 %.

Des del 1945, després de la Segona Guerra Mundial, es va decidir que era molt important reconèixer els drets bàsics de les persones, sobretot educació i salut. Això va canviar molt la manera de funcionar de l'Administració.

Hi ha un article de la Constitució molt important per a vosaltres i també per a tothom.

Diu el següent:

«Els poders públics trauran els obstacles que impedeixen que la llibertat i la igualtat siguin possibles».

Això vol dir que l'Estat no pot quedar-se sense fer res.

Si no actua, s'està incomplint la Constitució.

És un article a favor de la intervenció.

Ara mateix estem en una situació de reivindicació de drets, i n'hi ha 2 que són drets bàsics:

- » Salut, com el sistema sanitari i els serveis que ofereix.
- » Educació, obligatòria dels 6 als 16 anys (ara es comença a parlar dels 2 als 16).

La resta no són drets bàsics, sinó principis inspiradors, segons la Constitució. Vol dir que són desitjables, però no tenen força de llei.

Per exemple, si un nen de 7 anys no pot anar a l'escola, el jutge obligarà a trobar-li plaça escolar.

És un dret directe.

La resta depèn de les circumstàncies.

Un segon tema important en la discapacitat és:
El reconeixement de la diversitat de les persones.

Això xoca amb com funciona el sistema públic.

El sistema ha confós igualtat amb homogeneïtat.

És a dir, ha pensat que treballar per la igualtat vol dir tractar tothom igual, sense diferències.

En dret administratiu, hi ha un llibre de Garrido Falla que diu:
«L'Administració pública actua amb una eficàcia indiferent».

Això vol dir que, si tractes una persona diferent per la seva situació,
es considera que estàs actuant de manera injusta.
Però això és un error.

Avui sabem que un servei és de més qualitat
com més adaptat i diferenciat és.
El sector privat ho ha entès molt bé.

Abans vivíem en l'època del fordisme,
segons el qual tothom podia tenir un cotxe,
però tots eren iguals.

Ara estem en l'època del que jo anomeno «zarisme»
(no dels **tsars**, sinó de Zara):
cadascú pot tenir una peça de roba diferent i personalitzada.

La qualitat ara s'associa amb personalització.
Però l'Administració pública continua en el fordisme.
No ha fet aquest canvi.

Un **tsar** era un líder
o cap molt poderós,
antigament a Rússia.

Aquí tenim 2 valors diferents, que són els següents:

- » Igualtat.
- » Diversitat.

No s'han de confondre.
No són contraris, són complementaris.
Però com que l'Administració confon igualtat amb homogeneïtat,
veu la personalització com a incorrecta.

I el que passa és que llavors trasllada al tercer sector (entitats socials) allò que no és capaç de fer.

Diu que no ho pot fer, però és necessari.

Així que dona recursos al tercer sector perquè ho faci.

Perquè l'Administració pública treballa amb aquestes 3 funcions bàsiques:

1. Regular (fer les normes).
2. Finançar (donar els diners).
3. Proveir (donar directament el servei).

Per exemple, en escoles públiques o hospitals públics, l'Administració regula, finança i també proveeix el servei.

En el cas de la discapacitat, passa el següent:

- » Regula.
- » Finança (d'una manera determinada).
- » No proveeix directament el servei.

Quan l'Administració proveeix directament, és responsable del que passa.

Però hi ha casos en què no és així, per exemple, en l'escola concertada, l'Administració regula i finança, però no proveeix, sinó que ho fa una entitat privada amb requisits concrets.

En aquest cas, no és gratuït, perquè una part que es cofinança. Aquesta és l'explicació.

Com podem aconseguir que la comunitat de persones amb discapacitat tingui més incidència?

Per respondre-ho, primer hem d'entendre com funcionen les polítiques públiques.

El primer que cal fer és reconèixer el problema. No és el mateix quan un problema és reconegut per les persones que el viuen, que quan ho és per qui fa les lleis.

Això vol dir que hi pot haver definicions diferents del problema, i aquest és el primer debat.

El segon que cal tenir clar és que una política no elimina del tot un problema.

El que fa és reduir-lo.

Per exemple, pot passar el següent:

- » Tenim un problema.
- » Després d'aplicar una política, no l'hem eliminat, sinó que tenim una versió millorada del problema inicial.

Per tant, ens equivoquem si pensem que una política o una acció resoldrà tots els problemes.

Això és molt difícil, i pràcticament no passa mai.

A més, els problemes canvien amb el temps i es fan més complexos. Quan en solucionem un, n'apareix un altre.

Per això, el primer pas és que, en qualsevol resposta del sector públic (recordem: regular, finançar o proveir), la definició del problema sigui clara.

Al mateix temps, el sector públic té moltes demandes alhora, de molts col·lectius diferents, però el pressupost és limitat, així que hi ha un conflicte.

Per què unes demandes tenen més resposta que altres? Tot depèn dels valors de qui governa, per exemple:

- » Pot ser que els seus valors estiguin més propers a les vostres demandes.
- » Pot ser que pensin que cal actuar.
- » Pot ser que pensin que és una cosa natural i que no cal canviar res.

Això fa que, com deia en Fernando, potser aconseguim coses amb un govern, però si aquest canvia, es perden perquè no hi ha memòria institucional.

Cada canvi de govern és com un filtre nou de valors que decideix quines demandes s'atendran.

Per exemple, avui ha vingut la consellera.
Això pot voler dir que mostra proximitat amb el problema.
Si no hi tingués interès, no hauria vingut.
És una petita oportunitat de canvi.

Per tant, primer tenim l'agenda política.
Després s'ha de decidir com respondre al problema.
I, finalment, cal posar en pràctica la decisió.

A vegades hi ha lleis que s'aproven, però no es posen en pràctica i no s'hi dediquen diners.

Així, el dilema no és només reconèixer el problema.
També és fer tot el recorregut fins a la solució i veure com es posa en pràctica.

Abans dèiem que en alguns llocs hi ha assistència personal i altres on no n'hi ha.
Hi ha llocs on hi ha copagament i d'altres on no hi ha copagament.
Aquesta és la fase d'implementació: la norma ja està aprovada, però després apareixen problemes a l'hora d'aplicar-la.

El problema no és només qui decideix la norma, sinó també qui la posa en pràctica (els gestors).

Qui ha pres la decisió?

- » La Unió Europea?
- » L'Estat?
- » La Comunitat Autònoma?
- » L'Ajuntament?

Els municipis també poden prendre decisions.

Per exemple, la figura del dentista municipal de Barcelona no tenia precedents, i potser ara té problemes perquè les persones que el van impulsar ja no hi són. Tanmateix, és un precedent important, ja que, tot i que no tenien competències directes, el van impulsar.

Quin consell donaria al sector?

El lloc on les decisions són més estables i es mantenen més temps és Europa. També és el lloc on és més difícil aconseguir-les.

Les polítiques europees es caracteritzen perquè durar més en el temps. Costen més de canviar i tenen més incidència sobre els estats.

Ara mateix, entre un 60 % i un 70 % de les decisions que es prenen a Espanya, són per decisions europees.

Hi ha una frase que diu:
«A Europa hi ha més *policy* que *politics*».

Això vol dir que hi ha més polítiques públiques estables que política electoral. Si cada vegada que hi hagués eleccions es canviessin totes les polítiques, seria impossible de funcionar, perquè a Europa hi ha 27 països amb 27 agendes electorals diferents.

Per això, a Europa hi ha molta continuïtat en les polítiques i, cada vegada més, les decisions dels països estan condicionades per Europa.

És evident que l'Estat té influència, però en polítiques socials qui en té més són les comunitats autònomes.

L'Estat garanteix que la norma s'apliqui a tot arreu.
Però si aconsegueixes una cosa a Catalunya, ja la tens aquí,
no cal esperar que l'aprovi tot l'Estat.

Els municipis també són molt importants,
perquè generen precedents.

Així, si un municipi fa una cosa, altres municipis poden copiar-la.
Després la província s'hi pot afegir.
I, finalment, l'Àrea Metropolitana.

Els municipis són probablement la part de l'Administració
més sensible a la diversitat, perquè estan més a prop dels problemes.

Abans parlàvem que l'accessibilitat del metro, dels carrers
o de la universitat s'ha aconseguit per proximitat,
perquè el problema és visible cada dia.

Hi ha una frase que dic sovint:
«La societat té problemes; la universitat, departaments».

Això vol dir que la realitat barreja problemes
(mobilitat, salut, habitatge, transport).
Una persona amb discapacitat pot tenir molts problemes alhora,
que depenen de molts ministeris diferents.

Els ajuntaments poden relacionar aquests problemes complexos
de manera més ràpida, perquè tenen un accés
més directe a la realitat.

En canvi, si has de parlar amb diferents ministeris o departaments,
és més complicat.

Els països més avançats en polítiques socials (els països nòrdics)
són els que donen més recursos als ajuntaments.

Aquí, la despesa pública es reparteix de la manera següent:

- » 51 %: Estat (atur, pensions, exèrcit).
- » 36 %: comunitats autònomes (polítiques socials com ara salut i educació).
- » 13 %: municipis.

Als països nòrdics, en canvi, la distribució és la que segueix:

- » 40 %: Estat.
- » 60 %: municipis.

Allà, els municipis gestionen educació, sanitat i polítiques socials.

La proximitat fa que el servei sigui de més qualitat.

Per tant, encara que sembli estrany, el més important per al sector són Europa i els ajuntaments.

Són els 2 nivells on hi ha més capacitat de resoldre problemes.

Com podem aconseguir més coses?

Es parla sovint de les persones que han lluitat.

Una eina és fer **lobby**.

Les grans empreses també el fan.

Últimament es parla d'escàndols sobre com es donen alguns contractes d'obra pública a través de *lobbies* i fins i tot amb corrupció.

El *lobby* té mala fama, però hi ha casos positius.

Un *lobby* on participaven Greenpeace, Amnistia Internacional, Oxfam i també la princesa Diana, va aconseguir prohibir les mines antipersona.

Va ser un procés de *lobby* ben fet.

Un **lobby** és un grup que intenta convèncer els polítics per canviar lleis.

Què vol dir?

Cal anar a veure les persones que decideixen.

Que ens escoltin, que entenguin que el tema és important.

Hem de ser pesats.

Fer accions amables i també algunes de més conflictives.

Crear moviments perquè el tema surti cada dia a les notícies o a les reunions importants.

També hi ha una altra manera: fer soroll a l'espai públic. Que la gent en parli.

Recordeu el cas de Javier Sampedro i **l'eutanàsia**?

Ell va programar el dia de la seva mort, tot molt organitzat amb el sector, i va ser molt impactant. El tema ha acabat entrant a l'agenda política.

L'**eutanàsia** és posar fi a la vida d'algú que pateix molt per alleujar-li el dolor.

O el cas de Carlos Unzué amb l'**ELA**.

Com que és una persona coneguda, va aconseguir que el tema arribés a l'agenda política. Va fer un discurs molt potent al Congrés dels Diputats. En aquell moment només hi havia 2 persones a la sala i va ser un escàndol.

L'**ELA** és una malaltia que fa que els músculs deixin de funcionar.

Quan es va debatre el tema de l'ELA, va tenir molt més impacte.

Després hi ha la forma més tradicional: fer lobby.

Això vol dir escriure articles al diari, fer pressió, anar a veure les autoritats.

I escollir bé els moments que ens poden veure més, perquè hi ha molta competència per sortir als mitjans.

A la història hi ha hagut grans canvis gràcies a sentències.
Per exemple, als Estats Units, fa molts anys,
Oliver Brown volia portar la seva filla a una escola pública.
Però en aquell moment les escoles estaven separades per raça.
Una per a blancs i una per a negres.

Brown, que era afroamericà, va denunciar el cas.
El cas va anar fins al Tribunal Suprem.
I el 1954 la sentència va dir que tenia dret
a portar la seva filla a aquella escola.
I això va canviar tota la normativa educativa dels Estats Units.

Ara hi ha el altre cas d'un grup de menors de 18 anys
que ha denunciat l'Estat.
Diuen que no poden votar perquè són menors,
però l'Estat està donant diners a empreses petrolíferes.
Segons ells, això els està condemnant a morir en un futur.

Fa 7 anys que el cas és als tribunals.
Si guanyen, la sentència podria obligar a tallar
aquestes ajudes a les petrolieres.

És a dir, cal buscar un cas en què la llei contradigui clarament la realitat
que viu una persona i convertir-lo en un cas estrella
que faci canviar les lleis.

No hem de pensar que, perquè una cosa sigui d'interès de tothom,
tot serà fàcil o tranquil.
Les vostres demandes entren en conflicte
amb moltes altres al mateix temps.

No vull dir que no siguin importants ni que jo sigui insensible,
sinó que explico com funciona el sistema i com podem tenir més impacte.

Un altre punt és trobar intermediaris bons,
que ajudin el vostre procés.
Per exemple, el Consell Econòmic i Social pot ser útil.

També cal pensar en les preguntes següents:

- » És millor treballar sols o amb companyia?
- » Si és amb companyia, amb qui podem treballar?
- » Podem ampliar el nostre àmbit de referència?
- » Hi podran anar totes les persones amb qualsevol tipus de discapacitat?
- » O potser és més important treballar només amb el sector?

Tot això s'ha de discutir.

I, per acabar, també caldria invertir en coneixement i estratègia.
Com a sector, cal veure quins són els punts que us interessin
i on es poden aconseguir petits èxits.

Per exemple, que ECOM incorpori un **doctorat** industrial.
Això vol dir que una persona que està fent el seu doctorat,
treballaria amb ECOM i amb una universitat.
No costaria res a ECOM, perquè el doctorat ja està pagat.

Un **doctorat** és un estudi molt avançat després de la universitat, per fer recerca.

Aquesta persona aportaria la seva anàlisi i treball per a la **tesi**, amb un tutor d'ECOM i un de la universitat.

Una **tesi** és un treball que fa un estudiant per acabar uns estudis avançats.

També és bo tenir vincles amb les universitats, per fer **microcredencials** sobre com formar assistents personals.

Un professor de la universitat i 5 persones amb discapacitat podrien fer de professors.
Ara és possible, ja que les universitats tenen diners, així que no costaria gaire organitzar-ho.

Microcredencials són cursos petits que donen un certificat.

A les persones que fessin el curs,
encara que abans no haguessin pogut estudiar a la universitat,
se'ls podria reconèixer l'experiència professional
i així tenir un títol universitari.
Aquest és un element important per considerar.

També cal buscar fets importants del sector
i fer-los visibles amb articles científics o de premsa.

I com us deia abans, cal pensar en Europa.
Com podeu connectar amb altres institucions com les vostres?
ECOM segur que ja té vincles amb organitzacions europees.

Cal reforçar la capacitat de modificar les lleis europees
i que això tingui efectes aquí.

Hi ha moltes coses que es poden fer.
Recordo que fa molts anys algú em va preguntar
com podia que es prohibís fumar a bars i restaurants.

Semblava impossible, però finalment es va aconseguir.
Les coses semblen molt difícils, però si ets insistent
i vas aconseguint èxits, això t'anima a seguir.

Encara hi ha moltes coses per fer.

Jèssica Celda

Moltes gràcies. Ha estat molt **encoratjador**.
M'apunto això del doctorat industrial per poder avançar.

Encoratjar és animar
algú a fer alguna cosa.

Com a cloenda, diré que un cop més hem parlat d'on venim,
on estem i com podem seguir avançant.

Ha estat un plaer.

Tanquem aquesta jornada agraint a totes les persones
que heu vingut i hi heu participat,
i també a les que ens han seguit per *streaming*.

Un agraïment especial a totes les persones
que heu col·laborat en la gestió d'aquesta sessió,
sobretot a tot l'equip de Vida Independent, les meves companyes:

- » Judit
- » Gabi
- » Adri
- » Fede
- » Alejandro
- » Marta
- » Jason
- » Maria José
- » Jes

Sou la veritable ànima que fa que això pugui avançar.

Gràcies, i seguim amb molta força.

Aquesta jornada està gravada al canal de YouTube d'ECOM:

https://www.youtube.com/watch?v=NX4m2G_sbx0&t=10501s

Relatoria

Assistència personal. Una vida digna en espera.

#JornadaAPECOM24



Unides per la igualtat



Oficines

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

Atenció al públic

Carrer Llançà, 42, baixos 08015 Barcelona



Telèfon: 934 515 550



ecom@ecom.cat



facebook.com/**ecomdiscapacitat**



x.com/**ecomdisca**



youtube.com/**entitatecomdiscapacitat**



instagram.com/**entitatecom**



linkedin.com/**entitatecom**

» **www.ecom.cat**

Amb el suport de:



Generalitat de Catalunya
**Departament de Drets Socials
i Inclusió**



**Ajuntament
de Barcelona**