

Asistencia personal y desinstitucionalización

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

Relatoría





Edita:

ECOM

Gran Via de les Corts Catalanes, 562, principal 2.^a

08011 Barcelona

Teléfono: 934 515 550

ecom@ecom.cat

www.ecom.cat

Fecha de edición LF: 2024

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

Equipo de redacción: Laia Serra Valls

Equipo de adaptación a Lectura Fácil: Germán Medina y Laia Vidal
(Asociación Lectura Fácil)

Maquetación: Carme Guiral

Agradecimientos:

A todas las personas que han participado
en realizar esta jornada:

- Ponentes
- Personas de la Junta Directiva de la Federación ECOM
- Integrantes de los diferentes departamentos implicados

Puedes descargar este documento en PDF en nuestra web:

» **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

En este documento encontrarás

	1. La Introducción , donde explicamos:	4
»	¿Quiénes somos?	4
»	¿Qué es la asistencia personal?	5
»	¿Qué es la desinstitucionalización?	5
»	¿Qué es este documento?	5
»	¿Para qué lo hemos hecho?	6
	2. El apartado Mesas y ponencias , donde puedes encontrar las diferentes mesas y las intervenciones de los participantes:	7
	» Mesa institucional	7
•	¿Qué es la mesa institucional?	7
•	¿Quién participa?	7
•	Intervenciones	8
	» Ponencia de Facundo Chávez	18
•	¿Qué es una ponencia?	18
•	¿Quién es Facundo Chávez?	18
•	Ponencia	19
»	Mesas redondas	32
•	¿Qué son las mesas redondas?	32
	• Primera mesa redonda	32
-	¿Quién participa?	32
-	Intervenciones	33
-	Intervenciones y preguntas del público	48
	• Segunda mesa redonda	52
-	¿Quién participa?	52
-	Intervenciones	52
-	Intervenciones y preguntas del público	75
	3. Por último, el apartado Clausura de la jornada , donde puedes leer las conclusiones.	77

1. Introducción

¿Quiénes somos?

La **Federación ECOM** somos un movimiento de personas con discapacidad física.

La forman más de 120 entidades de toda España, incluida la Fundación ECOM.

Trabajamos juntos para:

- » Defender los derechos de las personas con discapacidad física y/u orgánica.
- » Transformar la sociedad para que sea más inclusiva.
- » Participar en la sociedad en igualdad de oportunidades.
- » Fortalecer las asociaciones de personas con discapacidad para atender mejor sus necesidades.

A través de esto, queremos ser la entidad que lidere el cambio hacia la autonomía y la vida independiente.

Siempre siguiendo nuestros valores:

- » Empoderamiento.
- » Inclusión.
- » Activismo.
- » Participación.
- » Compromiso.
- » Innovación.

¿Qué es la asistencia personal?

La asistencia personal es un apoyo que ayuda a las personas con discapacidad a vivir de manera independiente.

Este servicio permite a las personas con discapacidad tomar decisiones sobre su propia vida.

¿Qué es la desinstitucionalización?

La desinstitucionalización intenta que las personas con discapacidad puedan decidir por ellas mismas y que las entidades no elijan por ellas.

La idea es que puedan vivir donde y con quien quieran, con los apoyos que necesiten.

¿Qué es este documento?

Este documento es un resumen de la jornada que organizamos el 1 de diciembre de 2023 en el espacio Hub Social de Barcelona.

Los temas principales fueron la asistencia personal y la desinstitucionalización de las personas con discapacidad.

En el apartado de Mesas y ponencias encontrarás lo que dijeron los participantes.

Carme Garrido fue la **moderadora** del acto, es la referente de Género e Igualdad de la Junta Directiva de ECOM.

Este es el enlace al vídeo de YouTube:

[Jornada asistencia personal y desinstitucionalización.](#)

Un **moderador** es la persona que dirige una conversación o debate y hace que todos puedan hablar de forma ordenada.

¿Para qué lo hemos hecho?

La jornada y el documento se han realizado para pedir el desarrollo de la figura de la asistencia personal en España y Cataluña.

Además, la jornada coincide con la **Estrategia Estatal de Desinstitucionalización** en España. Esta estrategia:

- » Empezó en enero de 2024.
- » Cambia la manera de dar apoyo y cuidados a las personas.
- » Da más importancia a los deseos de cada persona.

Una **Estrategia Estatal** es un compromiso con unos pasos a seguir para alcanzar un objetivo en un país.

2. Mesas y ponencias

Mesa institucional

¿Qué es la mesa institucional?

En esta mesa, personas que representan entidades relacionadas con el tema de la jornada:

- » Inician la jornada y presentan los temas de los que hablarán.
- » Explican qué están haciendo y qué quieren hacer en el futuro.

¿Quién participa?

Las personas que participan en esta mesa son:

- » **Albert Carbonell**,
presidente de ECOM.
- » **Sònia Fuertes**,
de la comisión Acción Social del Ajuntament de Barcelona.
- » **Carles Campuzano Canadés**,
consejero de Derechos Sociales de la Generalitat de Catalunya.



Intervenciones

Albert Carbonell:

Un año más, no hemos avanzado en el tema de la asistencia personal en España y Cataluña.

Aunque este derecho existe desde 2006, aún no se está cumpliendo.

Por eso, ECOM ha organizado esta jornada para hablar sobre asistencia personal y desinstitucionalización.

La desinstitucionalización hay que cumplirla sí o sí. Queremos cambiar el modelo actual de cuidados por uno donde las personas con discapacidad puedan vivir donde y como ellas quieran.

Esperamos que esta jornada ayude a desarrollar la asistencia personal en todo el país, especialmente en Cataluña, donde esperamos que se apruebe la ley que necesitamos.

Ahora es un buen momento y creemos que esta vez las **Administraciones** van a apoyar la asistencia personal porque es un derecho y la sociedad lo pide.

Nos hemos hecho más fuertes, hemos aprendido, trabajado y pedido mejoras.

Y las Administraciones nos están escuchando.

Entre 29 organizaciones y 12 **personas significadas** hemos impulsado un **manifiesto** por los derechos de las personas con discapacidad a una vida independiente y de inclusión en la comunidad.

Las **Administraciones** son las organizaciones públicas que hacen cumplir las leyes y los servicios del Gobierno.

Las **personas significadas** son personas importantes de algún sector.

Un **manifiesto** es un documento donde se escriben ideas, intenciones o propuestas.

Lo hemos presentado a la prensa y ha tenido un buen **impacto mediático**. Este manifiesto se explicará en las mesas redondas.

El **impacto mediático** es cuando algo llama la atención en los medios y la gente habla de ello.

En Cataluña, la ley de asistencia personal debe aprobarse pronto, pero es importante que se haga bien y se respeten los derechos de las personas con discapacidad.

La ley debe garantizar el derecho a una vida independiente:

- » Sin límite de horas: Cada persona debe tener las horas de asistencia que necesite.
- » Con autogestión: Las personas con discapacidad eligen quién y de qué manera les dan la asistencia personal.
- » Con formación adecuada: Teniendo en cuenta la propuesta de 50 horas de formación que defiende el colectivo.

Todos tenemos derecho a participar en las políticas públicas, incluidas las personas con discapacidad.

Espero que esta jornada nos ayude a pensar, hablar y trabajar juntos para que la asistencia personal sea una realidad muy pronto.

Gracias a todas y todos por venir, tanto por internet como en persona.

Sònia Fuertes:

Desde el Ayuntamiento de Barcelona, es un placer estar aquí y compartir este espacio con todas las personas que están presentes o nos ven por internet.

En cuanto a la vida independiente de las personas con discapacidad, hemos avanzado, pero todavía queda mucho por mejorar. Tenemos que seguir trabajando para que las personas con discapacidad participen en el diseño de las políticas públicas y que esas políticas se creen entre todos.

Voy a hablar sobre lo que nos falta en el camino de los derechos y qué papel tiene la asistencia personal en la desinstitucionalización.

Hace unos años, en Barcelona, la **accesibilidad** era muy limitada. Por ejemplo, las personas en silla de ruedas no podían subir a algunos autobuses, porque tenían una barra en medio, o salir de fiesta en muchos locales. Hoy en día, hemos mejorado bastante, pero todavía nos falta mucho para la **autodeterminación**.

La **accesibilidad** es cuando algo está hecho para que todas las personas lo puedan usar o entender.

La Convención de las Personas con Discapacidad de la ONU destaca en el artículo 19 que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de manera independiente. Esto significa que cada persona debe tener las herramientas necesarias para elegir cómo quiere vivir y participar en la sociedad, como cualquier otra persona.

La **autodeterminación** es el derecho de una persona a tomar sus propias decisiones.

Vivir fuera de una institución es importante, pero no es lo único. Para vivir de verdad en la sociedad, las personas con discapacidad necesitan más herramientas y apoyos. No se trata solo de cambiar de lugar, sino de cambiar la manera de atender, para que el cuidado de las personas sea lo más importante.

Uno de los grandes problemas que tenemos es la ley de promoción de la autonomía personal (LAPAD).

Esta ley no tiene suficientes recursos y no permite que las personas con discapacidad participen plenamente en la comunidad ni desarrollen proyectos de vida autónoma.

Ahora, el Ministerio está trabajando en una estrategia de desinstitucionalización. Queremos que con esta estrategia podamos pasar de un **modelo asistencial** a un modelo que empodere a las personas. En Europa también se está hablando de estos temas. Al final, necesitamos modelos centrados en la persona, que permitan a cada persona decidir y crear relaciones dentro de la sociedad.

Por eso es importante la figura del asistente personal, especialmente para las personas con discapacidad física. El Ayuntamiento de Barcelona sabe que la asistencia personal es una gran mejora. Es un recurso que puede mejorar mucho más y debemos seguir trabajando en ello, siempre con la ayuda de las personas y de la sociedad.

Barcelona ya fue pionera en este proceso. Escuchamos a las personas y a las entidades, y trabajamos juntos para desarrollar estos proyectos. Creemos que este proceso debe continuar de manera ambiciosa y contaréis con todo nuestro apoyo.

Desde el ámbito local, es importante que la Administración sea humilde y escuche lo que las personas con discapacidad necesitan. El asistente personal no es solo un trabajador, sino alguien que ayuda a desarrollar la autonomía de la persona.

Un **modelo asistencial** es cuando las personas dependen de la ayuda de otros para tomar decisiones y cubrir sus necesidades básicas.

Quiero agradecer a ECOM no solo por organizar esta jornada, sino también por su trabajo constante en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad.

ECOM ha trabajado para que estos derechos sean un objetivo común, algo que debemos lograr entre todas las personas. Este esfuerzo nos permite avanzar.

En los últimos años, gracias a la publicación de documentos y a las actividades de ECOM, se ha avanzado mucho y se han puesto estos derechos en el centro del debate. Su trabajo con otras organizaciones, la Administración pública, el voluntariado y la sociedad ha sido muy importante.

Por eso, quiero felicitar a ECOM por todo este trabajo y decir que estamos a su disposición para seguir adelante. Muchas gracias.

Albert Carbonell:

El objetivo de ECOM y de las personas con discapacidad no es solo observar, sino también ser protagonistas. Por eso, debemos participar en todas las movilizaciones.

Carles Campuzano Canadés:

Es un placer participar en esta jornada, aunque no podré quedarme porque tengo una mañana complicada.

El secretario de **Afers Socials**, Josep Torrents, se quedará y participará en una de las mesas redondas.

Desde el Departamento de Asuntos Sociales seguiremos con mucho interés las discusiones que se hagan hoy.

Quiero destacar que, si hubiéramos hecho esta presentación en diciembre de 2022, sería diferente.

Esto es porque el Gobierno aprobó esta semana el Código de Accesibilidad, que llevaba 7 años pendiente. Ha sido un trabajo muy difícil.

Este Código es muy importante porque no solo trata la accesibilidad física (por ejemplo, rampas), sino también la accesibilidad comunicativa, cognitiva (entendimiento) y sensorial (uso de los sentidos). Ahora el reto es aplicarlo en los próximos años y la colaboración con ECOM será fundamental.

Además, estamos usando los **fondos Next Generation** para financiar más de 200 proyectos relacionados con la accesibilidad.

Pronto daremos **subvenciones** a más proyectos.

Estas subvenciones podrán usarse para actividades realizadas hasta marzo de 2024.

Vamos a trabajar juntos para aprovechar bien estos recursos.

En segundo lugar, aunque no afecta directamente a ECOM, quiero resaltar el aumento de dinero en el programa de apoyo a la autonomía personal.

Este programa ayuda a personas con discapacidad intelectual o problemas de salud mental a vivir de manera más independiente.

Era un programa que necesitaba más financiación y ahora hemos dado un gran paso adelante.

Afers Socials es una parte del Gobierno que se encarga del bienestar de las personas, como la salud y la educación.

Los **fondos Next Generation** son dinero de la Unión Europea para ayudar a los países a recuperarse y modernizarse después del COVID.

Las **subvenciones** son dinero que dan los gobiernos para ayudar a personas o empresas.

También habrá subvenciones para un proyecto nuevo de asistencia personal para personas con autismo y discapacidad intelectual.

En cuanto a la discapacidad física, mantenemos el programa conjunto con ECOM y seguimos con otros proyectos del ayuntamiento. Vamos a trabajar para avanzar en esta dirección.

Durante el 2023, hemos solucionado los problemas con las **ayudas PUA** de 2021, 2022 y 2023. Estas ayudas ya se están pagando.

Para 2024 planeamos hacer cambios porque ahora mismo no son adecuadas. Estas ayudas son difíciles de gestionar por la Administración y de acceder para las personas con discapacidad.

Finalmente, el Govern se ha propuesto que 2024 sea el año en el que se apruebe la ley de asistencia personal. Ya estamos trabajando en ello y esperamos compartirlo con el sector a principios de año.

Tendremos que ver bien qué modelo de asistencia personal podemos crear.

Esto está relacionado con el dinero disponible. Aunque no puede ser una excusa, es una realidad que también debemos tener en cuenta.

Quiero recordar un dato importante. En Cataluña, invertimos unos 1.700 millones de euros en la dependencia. 400 millones se dedican a servicios y apoyos para personas con discapacidad. Este dinero proviene tanto del Estado como de la Generalitat.

Hay una promesa sobre la ley de dependencia que no se ha cumplido. Se prometió que la financiación sería la mitad (50%) del Estado y la otra mitad (50%) de las comunidades autónomas.

Las **ayudas PUA** son dinero que da el Gobierno de Cataluña para ayudar a mejorar la vida de las personas con discapacidad.

Ahora, la mayoría (80 %) lo financia la Generalitat y el resto (20 %) el Estado.

En España, gastamos en atención a la dependencia y la autonomía personal mucho menos que en otros países de Europa. En países como Alemania y Francia gastan más del doble y Escandinavia y Holanda son los que más gastan.

Por eso, en España tenemos listas de espera, instalaciones que se han quedado viejas y salarios bajos para los profesionales.

Si queremos desarrollar la asistencia personal, también necesitamos viviendas para las personas que quieran salir de las instituciones o que quieran independizarse de sus padres.

Esto es un gran reto, sobre todo en Barcelona, donde el problema de la vivienda es muy grave.

Otro reto es que la población está envejeciendo. Muchas personas van a necesitar más apoyos y servicios en los próximos años.

Por ejemplo, Maria Branyas, la mujer más vieja del mundo, vive en una residencia en Olot, tiene 116 años, su hija tiene 90 y sus nietas tienen 60.

Esto muestra que, como cada vez hay más personas mayores, necesitaremos más recursos en el futuro.

Con la inversión que hacemos ahora, no podemos mantener el sistema. España necesita aumentar ese gasto para empezar a estar al nivel de los países europeos.

También debemos pensar en cómo usar más recursos para las personas con discapacidad con el gasto en las personas mayores tan alto.

Siempre tuve dudas sobre si fue buena idea incluir la discapacidad en la ley de dependencia, que estaba pensada principalmente para las personas mayores.

Trabajé en el Congreso durante muchos años y fui uno de los responsables de la ley de dependencia. Es cierto que la ley incluyó cosas importantes como la discapacidad y la autonomía personal, gracias a que organizaciones como Cermi, ECOM, Cocemfe y el Foro de Vida Independiente vieron en esto una oportunidad. Yo apoyé estas demandas, pero tuve algunas dudas.

Con los años, he tenido diferencias de opinión. Por ejemplo, con Luis Cayo de Cermi.

Ahora pienso que quizá no fue una buena idea incluir la discapacidad en esta ley, ya que la ley se centraba mucho en las necesidades de las personas mayores.

Además, la ley se ha vuelto muy difícil de gestionar y no permite un modelo más flexible. Uno de los grandes retos en 2024 será revisar

La Cartera de Servicios Sociales.

Debemos debatir sobre la financiación de estas políticas. ECOM debe llevar este tema a todo el país. Si queremos una buena asistencia personal en Cataluña, necesitamos recursos que hoy no tenemos. Hay que movilizar esos recursos.

En 2024, queremos avanzar con una nueva prueba sobre presupuestos personales. Esto significa que las personas puedan elegir los apoyos y servicios que desean recibir.

Este cambio quitará poder a las entidades que gestionan los servicios y dará más poder a las personas.

La Cartera de Servicios Sociales es una lista de todos los servicios y ayudas que ofrece el Gobierno para personas que necesitan apoyo.

Es un cambio importante, pero no tenemos mucho tiempo, solo hasta febrero de 2025.

Tenemos grandes retos por delante.

Entre diciembre de 2022 y diciembre de 2023 ha habido avances y espero que en diciembre de 2024 podamos hablar de más.

Quiero agradecer a ECOM por su compromiso y su trabajo, especialmente a Marta por su trabajo como miembro de la Junta Directiva de la **Taula del Tercer Sector**.

Como Gobierno, estamos trabajando en proyectos importantes como la unificación de las **convocatorias IRPF-COSPE**, que muestra nuestras ganas de seguir avanzando. Gracias a Marta por todo su apoyo.

La **Taula del Tercer Sector** es un grupo de organizaciones que trabajan juntas para ayudar a las personas en Cataluña.

Las **convocatorias IRPF-COSPE** son ayudas que se dan para apoyar proyectos sociales.

Albert Carbonell:

Aunque hemos avanzado, el dinero sigue siendo un gran problema. La asistencia personal debe superar esta barrera económica, aunque los gestores tienen que ajustar los presupuestos.

Carme Garrido:

Agradezco a las autoridades y aseguro que, desde ECOM, seguiremos trabajando para que la asistencia personal sea real, porque es necesaria.

Ponencia de Facundo Chávez

¿Qué es una ponencia?

La segunda parte de la jornada fue una ponencia de Facundo Chávez.

Una ponencia es hablar sobre un tema delante de gente para compartir conocimientos o propuestas.

La encontrarás dividida en varias partes:

- » Introducción.
- » Los derechos humanos de las personas con discapacidad.
- » Casos individuales en los distintos países.
- » Vida independiente desde otros puntos de vista.
- » La desinstitucionalización en el mundo.
- » Próximos pasos.

Un **asesor** es una persona que te da consejos o te ayuda a tomar decisiones.

¿Quién es Facundo Chávez?

Facundo Chávez Penillas es un **asesor** sobre Derechos Humanos y Discapacidad en las **Naciones Unidas**.

Las **Naciones Unidas** son un grupo de países que trabajan juntos para resolver problemas en el mundo.



Ponencia

Introducción

Gracias por la invitación.

Normalmente, cuando me invitan a hablar, me piden que hable sobre la Convención y los derechos de las personas con discapacidad en relación con la vida independiente.

Pero llevo hablando de esto durante 35 años y a veces parece que me estoy repitiendo, inventando nuevas palabras para decir lo mismo.

Las intervenciones que he escuchado hoy, han presentado el enfoque correcto. Han hablado sobre cómo debemos pensar la asistencia personal y la vida independiente dentro de sistemas que ya existen, en algunos países como España y Cataluña, desde hace más de 50 años.

La pregunta importante es la siguiente:
¿cómo cambiamos estos modelos antiguos para que estén pensados para las personas con discapacidad?

Primero, voy a explicar de manera rápida lo que siempre se dice sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Luego, voy a compartir algunas ideas sobre cómo podemos avanzar y aprender de experiencias de otros países. Así podremos pensar en nuevas soluciones y cómo hacerlas realidad.

Los derechos humanos de las personas con discapacidad

En las intervenciones anteriores ya se ha hablado bastante sobre el artículo 19 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que garantiza el derecho a una vida independiente para las personas con discapacidad.

Algunas personas con discapacidad necesitan este derecho más que otras, especialmente aquellas que tienen grandes necesidades de apoyo para realizar las actividades del día a día.

Según la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la vida independiente es la capacidad para elegir nuestro propio proyecto de vida, sin que otra persona nos diga qué hacer, a qué hora levantarnos, qué comer o cómo vivir.

Es decir, tener el mismo control sobre nuestra vida que el resto de las personas, aunque sea con las dificultades que todos tenemos. Esto no es un lujo, sino derecho para vivir como los demás.

El derecho a elegir cómo, con quién y dónde vivir es algo básico, pero para las personas con discapacidad no es fácil de conseguir. La idea no es tener una vida especial o diferente por tener una discapacidad, sino poder vivir en la sociedad en las mismas condiciones que el resto de las personas.

Pero esta elección es difícil y suele traer problemas. Las personas sin discapacidad saben que elegir y vivir en libertad implica enfrentarse a desafíos. Para las personas con discapacidad que necesitan mucho apoyo, la situación es más complicada porque no siempre cuentan con las herramientas necesarias para avanzar hacia una vida independiente.

La Convención busca cambiar la situación de las personas con discapacidad. A menudo no pueden decidir nada y solo reciben servicios o dependen de las políticas del Gobierno. El objetivo es que las personas con discapacidad puedan tomar el control de sus vidas y de sus propias decisiones.

Han pasado muchos años desde que se escribió el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y quizá hoy podríamos pensar en escribirlo de otra manera. Lo mismo ocurre con el **Comentario General** del artículo.

El Comentario General sobre el artículo 19 es un texto largo y complicado, pero hay algunas ideas importantes que quiero destacar:

- » Control de la propia vida:
Las personas con discapacidad deben tener el control de sus vidas.
Las leyes y políticas deben garantizar este derecho y apoyar a las personas con discapacidad para que puedan tomar sus propias decisiones.
- » Asistencia personal como herramienta:
La asistencia personal es una herramienta básica, aunque no es la única.
Durante este tiempo, las personas con discapacidad han encontrado soluciones para poder vivir de manera independiente.
La asistencia personal ha demostrado ser la mejor manera para que las personas con discapacidad puedan dirigir sus propias vidas.
Pero este modelo cambia según el lugar.
Por ejemplo, la asistencia personal no es de la misma manera en Europa, África o Asia porque las culturas y las formas de vivir son diferentes.

Los **Comentarios Generales** son documentos para entender y ampliar leyes.

» Recursos y derechos:

Aunque el dinero es importante,
no debe ser lo principal y único a tener en cuenta.

Primero se deben garantizar los derechos
y luego ver cómo se reparten los recursos necesarios
para hacerlos realidad.

Los recursos a veces pueden ser un límite,
pero la prioridad debe ser siempre asegurar los derechos.
Después hablaremos más sobre esto.

Casos individuales en los distintos países

El **Comité** de Discapacidad interpreta la Convención
y el Comentario General, y también revisa casos individuales,
donde una persona con discapacidad avisa
de que no se han cumplido sus derechos.

Para que el Comité revise un caso,
la persona con discapacidad tiene que hablar primero
con la policía, abogados y otros servicios de su país.
Solo después de eso, puede hablar con el Comité.

Un **comité**
es un grupo
de personas que
se junta para
tomar decisiones
o resolver
un problema.

¿Qué ha dicho el Comité en estos casos?

El Comité no ha revisado muchos casos relacionados
con el artículo 19 de la Convención,
aunque ha recibido más de 2.000 casos en total.

Esto es porque la mayoría de las personas
no han completado todos los pasos en su propio país
antes de acudir al Comité.

Pero en los pocos casos que sí ha revisado,
el Comité siempre ha defendido
el derecho de las personas con discapacidad
a elegir cómo quieren vivir y ha rechazado las condiciones
que algunos gobiernos intentan imponerles.

En Finlandia, el Gobierno decía que, para acceder a los servicios de asistencia personal, la persona tenía que poder dirigir su propia asistencia.

Este caso era el de una persona con discapacidad intelectual y el Gobierno finlandés pensó que esta persona no podía dirigir su asistencia personal.

El Comité lo investigó y decidió que esto no era cierto y que no se había respetado su derecho a la asistencia personal.

Este hecho es importante porque normalmente la asistencia personal se relaciona con personas con discapacidad física. Pero el Comité dejó claro que este servicio debe estar disponible para todas las personas con discapacidad, aunque su forma de organizarlo sea diferente.

Otro caso que revisó el Comité ocurrió en Italia. No es un caso sobre asistencia personal, pero está relacionado. Este es sobre una familiar de una persona con discapacidad que presentó una reclamación porque no recibía ningún tipo de apoyo, incluida la asistencia personal, para cuidar a su familiar.

Es muy interesante porque lo hizo una persona sin discapacidad, pero fue por la falta de apoyos para su familiar con discapacidad. La mujer reclamaba que, al no haber asistencia personal ni un sistema de apoyo, ella se vio obligada a cuidar a su familiar.

Esto le provocó problemas económicos, ya que no podía trabajar ni seguir su propia vida por tener que encargarse de los cuidados.

El Comité no ha recibido muchos casos como este, pero en los pocos que ha tratado, ha dejado claro que los familiares no deben ser la solución para dar apoyo a las personas con discapacidad.

En el de Italia, el Comité dijo que el país tiene la obligación de dar los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad puedan dirigir sus propias vidas.

El Comité encontró que, al no haber un buen sistema de apoyos, el Gobierno trasladaba esa responsabilidad a los familiares y eso no es una buena solución según la Convención. La Convención reconoce que estas situaciones existen, pero no las acepta como una solución.

Fuera de nuestro país, la vida independiente está clara. Desde el 2006, no ha habido ningún cambio en la Convención que retroceda en estos derechos.

En la Asamblea General se ha visto que hay más de 30 acuerdos del Consejo de Derechos Humanos. Esto muestra un compromiso claro de que la vida independiente es el próximo gran logro en la política.

Aunque en otros países ya se ha avanzado mucho, en el nuestro todavía queda mucho por hacer.

Vida independiente desde otros puntos de vista

Al mismo tiempo que crecen los modelos de vida independiente, también existen otras discusiones y soluciones relacionadas con este tema.

Es importante lo que decía el *conseller* sobre la ley de dependencia en España porque este es un tema importante del que hablar.

Uno de estos temas es la agenda de cuidados, que busca cambiar cómo se organiza el cuidado de personas. Aunque esta agenda lleva más de 50 años haciéndose, después del COVID ha ganado fuerza.

¿Qué es la agenda de cuidados?

La agenda de cuidados busca reducir el tiempo que las personas, la mayoría mujeres, dedican a cuidar a otras personas sin cobrar.

Esta agenda quiere cambiar esto para:

- » Que haya más igualdad entre hombres y mujeres.
- » Organizar los sistemas de cuidado y que sean más justos para todos.

¿A quién afecta la agenda de cuidados?

Esta agenda se enfoca en 3 grandes grupos:

1. Personas con discapacidad que tienen más necesidades de apoyo.
2. Personas adultas mayores, que también necesitan apoyos.
3. Niños y niñas, especialmente aquellos con discapacidad.

Cuando hablamos de personas mayores que necesitan apoyos, estamos hablando de personas mayores con discapacidad.

Pero el resto de las personas mayores, ¿no necesitan apoyos?

Lo mismo ocurre con los niños y las niñas, que son otro grupo importante de la agenda de cuidados.

Los niños con discapacidad también tienen necesidades de apoyo y deben estar incluidos en esta jornada.

Ellos deben tener otros tipos de cuidados que se deben tener en cuenta.

La agenda de cuidados también tiene una pregunta importante:

¿Quién cuida a los cuidadores?

Por un lado, están las personas que reciben cuidados y apoyos, como las personas con discapacidad, pero también debemos hablar de las personas que cuidan.

Muchas veces, los cuidadores son familiares que no reciben apoyo ni reconocimiento por su trabajo.

Además, la mayoría de las personas que trabajan en servicios de apoyo o asistencia son mujeres, lo que muestra que este es un problema de igualdad.

Hasta ahora, cuando hablábamos de asistencia personal para personas con discapacidad, parecía que era un problema que solo afectaba a este grupo.

No se hablaba mucho de las personas que cuidan sin cobrar, como los familiares, especialmente las mujeres, ni de las trabajadoras, que también son la mayoría mujeres.

El *conseller* decía que, muchas veces, se piensa que las personas con mucha necesidad de apoyo son un grupo muy pequeño.

Este grupo tiene poca influencia en las decisiones políticas, y es difícil que pueda provocar los cambios importantes que se necesitan.

Esperar que cambie la sociedad desde un grupo tan pequeño, es casi imposible.

Aquí es donde entra la agenda de cuidados, que ofrece una manera diferente de tratar el problema.

Ya no estamos hablando solo de las personas con discapacidad que necesitan apoyo.

Ahora se trata de un problema que afecta a toda la sociedad.

En 2023, la Asamblea General decidió celebrar el Día Internacional de los Cuidados y el Apoyo. Tuve la oportunidad de participar en la primera celebración, que se realizó el 29 de octubre en Barcelona.

Además, el Consejo de Derechos Humanos hizo un acuerdo que se centra en la agenda de cuidados, incluyendo los derechos de las personas con discapacidad. Por eso se habla de «cuidados y apoyos» y no solo de cuidados.

Digo esto porque lo que decía el *conseller* es cierto. Si seguimos con los sistemas tradicionales de cuidados, que parece que sean de los años 50, no vamos a resolver los problemas de los derechos humanos. Estos sistemas no fueron creados para eso.

Me hubiera gustado discutir esto con el *conseller*. Muchas veces parece que los sistemas de apoyo para personas mayores están pensados como si ya no quisieran dirigir su propia vida.

Como si las personas que aún trabajan quisieran ser independientes, pero cuando se jubilan ya no lo necesitan y prefieren vivir en instituciones o centros.

Esto es ridículo, sobre todo, cuando hablamos de las personas mayores de hoy en día y del futuro. Muchas personas con 70 años están en perfectas condiciones y quieren seguir eligiendo cómo vivir su propia vida.

Entonces, las discusiones sobre discapacidad, igualdad y vejez deberían empezar a hacerse en un mismo sitio porque los sistemas son los mismos, el dinero es el mismo y deberíamos crear soluciones para satisfacer las necesidades de todos ellos.

Lo que veo mucho en Europa,
es que todo está separado en muchos programas diferentes.
Es más fácil crear un programa nuevo sin revisar lo que ya existe,
pero hacer esto no es eficiente.

Además, separar los programas hace que algunos grupos
decidan menos en las políticas.
Esto crea división entre las personas que necesitan cuidados
y no les permite tener una importancia real.
Estas necesidades son de todos y afectan tanto a las personas
que cuidan como a las personas que necesitan apoyo.

Os invito a que penséis sobre el tema.
Hay que ver cómo llevar todo esto a Barcelona, la Generalitat
o España.

Si no lo hacemos, seguiremos solamente hablando cada año,
cuando lo que realmente necesitamos es un buen plan político
para avanzar.

La desinstitucionalización en el mundo

La desinstitucionalización está avanzando por todo el mundo
y cada vez más países crean planes para ello,
pero aún hay desafíos.

Primero, muchas veces se llama desinstitucionalización
a cosas que no lo son.
No se trata solo de sacar a las personas de una institución grande
para meterlas en una más pequeña o dejarlas en su casa
sin un buen apoyo.
Eso sigue siendo otra forma de institucionalización.

Aunque puede reducir un poco el problema,
no garantiza que las personas con discapacidad
puedan dirigir sus propias vidas y lograr una vida independiente
como lo pide la Convención
y como lo quieren las personas con discapacidad.

Aún no he leído el proyecto español de desinstitucionalización, pero espero que sea muy bueno. Digo esto porque en muchos países del mundo está pasando lo mismo.

Otro problema es que el dinero destinado a estos proyectos suele ser una pequeña parte para la desinstitucionalización real. En la mayoría, el dinero se usa para mantener los sistemas institucionales que ya existen.

Muchas veces, esto significa mejorar las instituciones, hacerlas más bonitas o moverlas de las ciudades a zonas rurales o alejadas de las ciudades grandes. Esto sucede en países como Alemania, Francia e Inglaterra.

Lo que vemos es que las grandes entidades se dividen en pequeñas, que se reparten por zonas alejadas, y eso crea otros problemas más grandes.

En algunos casos, se ha sacado a las personas de una institución en un país y las han enviado a otro país, como pasó entre Francia y Bélgica.

Este tipo de decisiones son sorprendentes, pero están ocurriendo. Por eso, mi consejo es estar atentos a los procesos de desinstitucionalización, leer la letra pequeña de los proyectos y mirar cómo se usa el dinero. Al final, eso muestra la verdad de lo que se está haciendo.

Próximos pasos

La agenda de cuidados es muy importante en todo el mundo.

Esto es porque cada vez hay más personas mayores, muchos jóvenes no tienen trabajo y las personas de 35 a 65 años son las que tienen que mantener la economía de los países. Además, para mantener estas economías, necesitamos que más mujeres trabajen.

Gracias a esto se habla sobre cómo cambiar los sistemas de cuidados y apoyos a nivel mundial y dentro de cada país.

Los países donde la población está envejeciendo más rápido, están iniciando este cambio.

Mi mensaje es que estén muy atentos a esta agenda porque en los próximos 5 años será el tema que más dinero y políticas va a mover dentro de los sistemas de protección social.

Esto es algo positivo, porque creará muchas posibilidades para la protección social, pero también tiene riesgos. El mayor riesgo es que utilicemos recursos sin pensar.

Aparte de dar dinero para los derechos de las mujeres o de otras personas, también se deben tener en cuenta los derechos de las personas mayores, las personas con discapacidad o los niños.

Si no solo se invertirá en cosas que ya existen y que la gente ya conoce.

Esto hará que los problemas sean más grandes y más difíciles de resolver si no se tratan a tiempo.

Por eso, pido hablar entre todos, como los de discapacidad, género y vejez, para que podamos avanzar juntos.

Además, España es uno de los países que lidera esta discusión a nivel mundial.

España fue la que quiso trabajar esto en la Asamblea General y en el Consejo de Derechos Humanos y probablemente será quien lidere el próximo acuerdo de la Asamblea General en Nueva York el año que viene.

Gracias.



Carme Garrido:

Mi equipo está trabajando para conectar el feminismo con la asistencia personal.

Esto es importante porque las mujeres enfrentamos muchas dificultades y diferencias.

Las mujeres con discapacidad también somos mujeres, también cuidamos a otras personas y a nosotras mismas.

Agradezco que se haya incluido este tema en la ponencia, ya que es muy necesario.



Mesas redondas

¿Qué son las mesas redondas?

Las mesas redondas son reuniones donde varias personas se sientan a hablar sobre un tema, compartiendo sus ideas y opiniones por igual.

Además, en estas mesas, los participantes y el público pueden hacer preguntas.

Primera mesa redonda

¿QUIÉN PARTICIPA?

En la primera mesa redonda participan 4 personas, dos de ellas de manera virtual:

- » **Lluís Torrens Mèlich**, secretario de Asuntos Sociales y Familia de la Generalitat de Catalunya.
- » **M.^a Carmen Barranco**, profesora de Derecho en la Universidad Carlos III de Madrid y directora del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba.
- » **Jesper Mathiesen**, miembro consultor de LOBPA y trabajador social. Participa de manera virtual y habló en inglés.
 - Añadimos el texto traducido al español.
- » **Maria José Moya Olea**, responsable del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de ECOM.

Además, el moderador de esta mesa es **Cristian Lago Rodríguez**, **activista** por los derechos de las personas con discapacidad y responsable del Área de Formación en la Federación ECOM.

Un **activista** es alguien que trabaja para cambiar algo en la sociedad, como defender los derechos o mejorar el medio ambiente.

INTERVENCIONES



Lluís Torrens Mèlich:

Muchas gracias por invitarme.

Ha sido un placer escuchar la presentación institucional y la charla de Facundo Chávez.

Ha sido muy inspiradora y estoy de acuerdo en muchas cosas.

Ahora tengo un problema, porque cuando ya había aprendido a decir «desinstitucionalizar», ahora también tengo que aprender a decir «**descompartmentalizar**», que tiene mucho que ver con la política que queremos hacer.

El *conseller* ya ha dicho que tenemos un borrador del decreto de asistencia personal, pero aún no podemos enseñarlo. También estábamos esperando al Ministerio de Derechos Sociales, que sacó sus nuevas leyes hace pocos meses.

No sé si decir que nos defraudó, pero fue algo muy general y no concretó mucho. Sin embargo, es una buena noticia porque nos permite buscar el mejor modelo.

Descompartmentalizar

es dejar de separarlo todo en diferentes grupos.

Quiero explicar lo que vamos a hacer los próximos meses. Tenemos un proceso muy importante por delante, que es la reforma de la Cartera de Servicios.

En Cataluña hay una ley de servicios sociales del año 2006, que dice que cada 4 años se debe revisar la Cartera de Servicios. Esto incluye los productos, servicios y ayudas del sistema de servicios sociales.

Aquí encontramos, como un experimento, la figura del asistente personal, pero como un experimento que lleva ya 15 años. Ahora queremos integrarlo en la Cartera de Servicios. La última actualización fue en 2010, así que llevamos 9 años sin renovarla.

Han pasado 16 años desde la primera publicación en 2008 y el mundo ha cambiado mucho.

Ahora sabemos que la población está envejeciendo y la pandemia ha cambiado nuestras necesidades.

Por ejemplo, ha aumentado el número de personas con problemas de salud mental y también hay más personas con varias enfermedades al mismo tiempo.

Por eso, separar todo en diferentes grupos, como hacíamos antes, ya no tiene sentido.

Ahora tenemos personas con discapacidad intelectual que también tienen problemas de salud mental y que han envejecido. Hay muchas situaciones diferentes y la Cartera de Servicios que tenemos, ahora, no lo soluciona.

En vez de ayudar, crea problemas, y no sabemos a dónde enviar o cómo atender a algunas personas.

Por eso, vamos a empezar a renovar la Cartera de Servicios. Este mes tendremos la primera reunión y en enero crearemos 5 mesas técnicas para trabajar en los temas más importantes.

Otra cosa que estamos haciendo es planificar a largo plazo porque las necesidades han cambiado. La población está envejeciendo, también las personas con discapacidad, algo que antes no se tenía en cuenta. Ahora, al vivir más tiempo, hay nuevas necesidades, y tenemos que tener todo esto en cuenta.

También tenemos la agenda de cuidados y la desinstitucionalización en mente. El Ministerio de Derechos Sociales nos ha enviado un cuestionario con 250 preguntas sobre lo que estamos haciendo en este tema.

Como mencionaba Facundo, hay que tener cuidado con las falsas desinstitucionalizaciones, que son situaciones donde parece que se mejora, pero en realidad no es así. Eso nos preocupa mucho.

Además del reto del asistente personal, tenemos que ver cómo añadirlo en la reforma global.

Otro tema importante del que ha hablado el *conseller* es el de los presupuestos personales.

Este modelo ya existe en algunos países como el Reino Unido y Flandes. La idea es dar a las personas la libertad de elegir cómo quieren ser atendidas.

Creemos que el asistente personal debe formar parte de esta política.

Aunque estamos trabajando en la reforma de la Cartera de Servicios, no vamos a detener el desarrollo del asistente personal, porque las discusiones sobre la reforma pueden tardar más tiempo. Sin embargo, intentaremos que el asistente personal encaje en este modelo.

Esto significa que, según las necesidades y los recursos económicos de cada persona, se le dará una cantidad de dinero para que pueda gastar en diferentes servicios o apoyos. La persona tendrá la libertad de elegir y adaptar los servicios según su situación, sus necesidades y sus intereses. Este es nuestro objetivo y a partir de aquí veremos cómo lo organizamos y hasta dónde podemos llegar.

En los países que hemos tomado como ejemplo, existen entidades financiadas por el sistema público. Estas entidades no ofrecen servicios directamente, pero ayudan a las personas a decidir qué servicios necesitan y cuál es la mejor opción para ellas. Queremos intentar aplicar este modelo aquí.

Esto significa que debemos organizar mejor muchas de las cosas que tenemos ahora.

Como dijo el *conseller*, el servicio de autonomía en el propio hogar, que es como un falso asistente personal, o las ayudas económicas para la atención en casa.

Estos servicios se podrían reorganizar para que se adapten mejor en el nuevo modelo.

La idea es cambiar el modelo para que favorezca más la autonomía. Además de ayudar a las personas a hacer sus actividades diarias, darles la libertad de decidir cómo quieren hacerlas.

Otro tema muy importante que dijo Facundo es la agenda de cuidados.

Esto me preocupa, y se lo comento porque él tiene una visión global de lo que pasa en el mundo.

El problema es que muchos de estos modelos pueden terminar reforzando la internacionalización de la cadena de cuidados, es decir, traer personas de otros países para cuidar.

En nuestro caso, esto es más fácil porque muchas de las personas que vienen de Latinoamérica hablan español.

Pero es casi una manera de aprovecharse de otras personas para cubrir nuestras necesidades de cuidado.

Creo que debemos pensar si este es el modelo de futuro que queremos o si tenemos que buscar otras ideas más innovadoras para cambiarlo.

Muchas gracias.



Cristian Lago:

Estamos felices de que la ley se apruebe a principios del año que viene.

Nos preocupa qué tendrá el borrador.

En Barcelona, tenemos un buen modelo de asistencia personal gracias a trabajar con grupos de activistas.

¿Qué espacios para hablar y trabajar juntos habrá para este tema?



Lluís Torrens Mèlich:

Tendremos el borrador pronto y lo compartiremos con las entidades y personas.

El proceso de la ley es largo porque necesitamos que todos participen.

El borrador se parece mucho a lo que hemos hablado.

No hay nada nuevo ni drástico, ni retrocedemos, el gran problema es el dinero, como dijo el *conseller*.

Cambiar el modelo actual costará dinero, pero en el borrador saldrán bien las necesidades.

Hemos hablado más de un tipo de discapacidad, pero ahora haremos una prueba

con personas con discapacidad intelectual.

Sabemos que otros tipos de discapacidad también necesitan un asistente personal.

Estamos hablando con Educación para ver si el asistente personal puede ayudar en escuelas inclusivas.

La idea es ampliar las opciones, no limitar.



M.^a Carmen Barranco:

Esta presentación la comparto con Patricia Cuenca Gómez, que es mi compañera en el Instituto.

Hemos trabajado juntas en este tema.

Voy a empezar dando algunos datos sobre la Estrategia de Desinstitucionalización que está estudiando el Gobierno de España.

Quiero aclarar que nosotros no formamos parte del equipo de la Estrategia.

Nuestro Instituto ha trabajado más en un estudio teórico.

Lo interesante de la Estrategia es que hay 4 grupos que a menudo están en instituciones:

- » Personas con discapacidad.
- » Personas mayores.
- » Niños, niñas y adolescentes.
- » Personas sin hogar.

También hemos descubierto que hay muchas conexiones entre estos grupos.

En cuanto a la asistencia personal, hay un tema preocupante:

¿Cómo evitar que los niños con discapacidad sean institucionalizados cuando se hagan adultos?

Esto se podría mejorar con la asistencia personal desde la infancia.

Si miramos cómo están repartidos los servicios o el dinero en el Sistema de Atención a la Dependencia (SAAD), para personas con una discapacidad del 33 % o más, solo una parte muy pequeña del dinero (0,6 %) va para asistencia personal.

Esto es muy poco, teniendo en cuenta que la asistencia personal es importante para el derecho a la vida independiente y para estar incluido en la sociedad.

Además, hay muchas diferencias entre las regiones de España:

El País Vasco recibe casi todo el dinero de España de asistencia personal (70,8 %).

Castilla y León recibe una gran parte (22,3 %).

Esto significa que casi todo el dinero destinado se lo llevan solo esas dos regiones.

También puede haber problemas con los datos, porque la definición de asistencia personal en el SAAD no siempre es igual a lo que dicen los organismos de Derechos Humanos o el Comité.

La mala situación de la asistencia personal en España tiene mucho que ver con el modelo que siempre se ha usado para los cuidados y cómo se ha tratado el tema de la discapacidad en las políticas públicas.

En el pasado, la discapacidad se centraba en la asistencia. Cuando España se unió a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la política sobre discapacidad seguía un modelo médico y **paternalista**.

Según este modelo, si una persona con discapacidad necesitaba más cuidados de lo que se consideraba «normal», la respuesta era meterla en una institución.

Como dijo Facundo Chávez, la institucionalización no es solo vivir en un lugar como una residencia. Una persona también puede estar «institucionalizada» en su casa, si no tiene control sobre su vida.

La institucionalización significa que la persona está separada de la comunidad, pierde el control de su vida y se da más importancia a las reglas de la institución que a lo que quiere la persona.

Paternalista

significa tratar a una persona como si no pudiera tomar sus propias decisiones, haciendo todo por ella sin dejarla elegir.

Esto es lo contrario a un método basado en derechos, que es lo que defiende la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

¿Qué papel tiene la asistencia personal en la Convención?

Según la Convención, las personas con discapacidad tienen derechos. Uno de los más importantes es el derecho a tener una vida independiente y a ser parte de la comunidad. Por eso, meter a las personas en instituciones no es la respuesta adecuada.

Con un modelo centrado en los derechos, el objetivo es ayudar a las personas con discapacidad a controlar su propia vida. Los servicios deben organizarse pensando en la persona, respetando sus deseos, necesidades y preferencias.

En ese modelo, la asistencia personal es clave para una vida independiente. Pero la asistencia personal debe cumplir ciertas condiciones. A diferencia de otros servicios de atención, debe estar diseñada y ser controlada por la persona con discapacidad.

¿Qué preocupaciones tiene el Comité sobre España?

El Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad ha observado algunos problemas en España. En su último informe, dijo que el acceso a la asistencia personal es muy limitado.

También dijo que el Gobierno sigue invirtiendo en la construcción de nuevas residencias para personas con discapacidad, y eso no es lo ideal.

El problema es que estas nuevas residencias siguen organizadas con una mentalidad de institución, y eso no es un avance. Hacer edificios más pequeños o pisos compartidos no soluciona el problema si se sigue con esa misma mentalidad.

El Comité ha hecho varias recomendaciones para mejorar la Estrategia de Desinstitucionalización de España.

Muchas gracias.



Cristian Lago:

Con toda la información que tenemos sobre la asistencia personal, ¿qué importancia tiene en la Estrategia de Desinstitucionalización de España?



M.^a Carmen Barranco:

En los primeros borradores de la Estrategia, la asistencia personal está incluida.

En el informe del Instituto, la asistencia personal es muy importante, como lo pide la Convención.

No se puede hablar de vida independiente sin hablar de asistencia personal.

Ahora lo importante es convertir esta Estrategia en planes y acciones reales.

Depende de los políticos, pero también de que todos trabajemos para que se cumpla.

Si lo hacemos, la asistencia personal podrá crecer más.

Todavía hay barreras.

Por ejemplo, hay demasiados niños y niñas con discapacidad que viven en residencias en España.

Si estos niños tienen acceso a la asistencia personal desde pequeños, serán más independientes cuando sean adultos.



Cristian Lago:

Es bueno que la asistencia personal esté incluida y que todos trabajemos juntos para superar las barreras.



Jesper Mathiesen:

Muchas gracias por permitirme participar en esta conferencia.

Hablo desde Dinamarca y represento a una organización llamada LOBPA, que trabaja para apoyar el asistente personal para personas con discapacidades graves.

En nuestra organización, nos aseguramos de que los asistentes personales reciban un salario justo y sean tratados de manera profesional.

En Dinamarca, llevamos muchos años trabajando en la desinstitucionalización, esto significa que antes las personas con discapacidad vivían en instituciones, pero ahora viven en sus propias casas con la ayuda de un asistente personal.

En Dinamarca, hay unas 200 personas que tienen un asistente personal y les permite tener libertad para construir su propia vida y ser independientes.

Nuestro sistema funciona de la siguiente manera:

Hay 9 regiones en Dinamarca, y cada una da el servicio de asistencia personal a los ciudadanos.

Los ciudadanos pueden solicitar este servicio y usar organizaciones como la nuestra para ayudar con temas como la seguridad, los seguros, los salarios y todos los papeles necesarios para tener un asistente personal.

Tenemos 3 grupos principales en este sistema:

1. Los ciudadanos.
2. Las organizaciones.
3. El Gobierno.

Y a veces hay problemas.

Hemos tenido la asistencia personal en Dinamarca durante 40 años. Al principio, las personas podían tener 24 horas al día de asistencia personal, pero con el tiempo estamos viendo que quieren recortar este servicio.

Por ejemplo, tuvimos una reunión con una persona que había tenido asistencia personal todo el día durante 4 años, pero el Gobierno regional le quitó el servicio sin ninguna razón. Ahora esa persona está sola en su casa sin el apoyo que necesita.

Hasta hace poco, la asistencia personal era algo común en Dinamarca, pero ahora muchas regiones lo consideran muy caro y están intentando reducir el número de horas de servicio.

Nosotros trabajamos y nos esforzamos mucho para que no quiten muchas horas de servicio.

Tenemos relación con el ministro de Asuntos Sociales de Dinamarca y el director de la LOBPA se ha reunido con él. También tenemos relación con una organización civil y trabajamos para luchar contra estos recortes.

Estamos intentando hablar con el ministro en el Gobierno central de Dinamarca para decirle que la figura del asistente personal tiene que mantenerse como un servicio para todos y todas.

Yo he estado trabajando desde hace tiempo con algunas personas de Barcelona que me dicen que no existe esta figura.

Hay muchas personas que no tienen acceso a un asistente personal y, si lo tienen, es durante muy pocas horas.

Estamos viendo lo mismo en Dinamarca,
que van a recortar horas del asistente personal,
que antes era un derecho.
Nos dicen que es por problemas de dinero,
que no tienen suficiente presupuesto.

Gracias.



Cristian Lago:

Sobre el asistente personal, sabemos que,
según las leyes internacionales, no nos pueden quitar
los derechos que ya teníamos.

Si un Gobierno lo recorta, está violando los derechos de las personas
de forma ilegal.

¿Cómo te sientes al escuchar que en España hay tan pocas personas
que reciben esta ayuda, y muchas veces con pocas horas?



Jesper Mathiesen:

Es un problema muy grave
al que nos estamos enfrentando en Dinamarca.

Tienes razón: están reduciendo las horas de asistente personal.
El Gobierno está analizando si es legal o no.

En Dinamarca, este servicio se ha ofrecido en muchas regiones,
pero ahora dicen que tienen derecho a recortar las horas.

No creemos que esto sea correcto, porque significa que los familiares
y amigos tienen que ayudar más
porque se reduce la figura del asistente personal.

Espero que esta tendencia no continúe.



María José Moya Olea:

Primero, quiero dar las gracias a todas y todos por estar aquí. Gracias, Facundo, María del Carmen, Jesper, Lluís, y también a todas las compañeras.

Quiero destacar la importancia de que las personas participen en todo lo que tenga que ver con la política.

Sobre lo que dijo Lluís Torrens, estamos contentas de que en 2024 salga la ley, pero también tenemos miedo de cómo será el borrador.

Valoro mucho el trabajo que hemos estado haciendo.

Hace 16 años que me conocéis y seguimos aquí. Hemos trabajado mucho, siguiendo a personas con discapacidad. Muchas de ellas están aquí como parte del comité organizador de esta jornada.

Tenemos mucha experiencia, mucho conocimiento y contactos que nos apoyan. Ahora, unas 109 personas nos están siguiendo en esta jornada.

Sònia Fuertes, del comisionado, también valoro todo el trabajo que hemos hecho y eso es muy importante porque el conocimiento está aquí, en nosotras. Invitamos al Departament a seguir contando con nosotras. Es importante que nos tengan en cuenta antes de hacer público el borrador de la ley, porque el conocimiento está en las personas.

En ECOM, seguimos trabajando mucho para promover la vida independiente y estamos activas con la Estrategia de Desinstitucionalización. También estamos participando en los proyectos de Next Generation. Algunas compañeras de Impulsa Igualdad están aquí, con quienes estamos trabajando en el proyecto RUMBO, junto a 22 entidades de España.

En ECOM, estamos trabajando en nuevos proyectos sobre desinstitucionalización.

También hemos colaborado en la plataforma VIDAS y formamos parte del proyecto EDI desde otros sitios.

Nuestra compañera Marta está trabajando en una investigación sobre personas que han logrado salir de una institución, como parte del proceso de desinstitucionalización.

Las cosas más importantes para lograrlo son:

- » Asistencia personal.
- » Vivienda.
- » Ayudas técnicas.
- » Un cambio en la forma de cuidar a las personas.

Esto es más que solo ayudas, es un cambio en cómo entendemos la vida y el cuidado de las personas.

Algunas cosas importantes que quiero resaltar:

- » Financiación: Hablamos de un derecho y, para cumplirlo, necesitamos dinero.
Esto es algo que debemos solucionar a nivel político.
- » Investigación: En ECOM, hemos estado trabajando durante años en la investigación sobre la asistencia personal y la calidad de vida.
Sabemos que la formación es importante, pero es difícil hacerla bien.

La formación tiene que empezar por las personas que gestionan y los Gobiernos, para que entiendan el cambio que se necesita. Solo así podrán crear lo necesario para la desinstitucionalización.

También es importante formar a los profesionales y ya hemos trabajado en un acuerdo sobre cómo debería ser esa formación.

Invitamos a que esta formación,
creada por personas con experiencia, se haga.

¿Qué impacto social tiene?

Por ahora, no se está haciendo suficiente política.
Cuando hablamos de lo que cuesta la asistencia personal,
no siempre se ve lo que decía Facundo.

Además, las mujeres tienen más posibilidades
de terminar en una institución porque si cuidan a otras personas,
se alejan de su vida social, se empobrecen
y dejan de cuidarse a sí mismas.

Al final, estas mujeres también necesitarán cuidados
y terminarán en una institución.

Es importante invertir a largo plazo,
pero las elecciones no siempre permiten pensar a largo plazo.
Por eso, como sociedad, debemos mirar más allá
de estos tiempos de elecciones.

Por eso, siempre menciono el SROI (Retorno Social de la Inversión):
por cada euro que se invierte, hay un retorno social de 3 euros.

Sobre lo que comentó Lluís acerca de las cadenas internacionales
de cuidado, no estoy de acuerdo.

La asistencia personal y lo que hacemos en ECOM lo demuestran.
Con una buena gestión y trabajando junto a la persona,
se pueden crear trabajos para todos.

También hemos trabajado con la universidad
para que los cuidados sean más justos
y hacer que más hombres trabajen en esto.



Cristian Lago:

Se ve todo el trabajo que hemos hecho este tiempo.
Para ti, ¿qué es importante para que siga el desarrollo de la asistencia personal?



Maria José Moya:

Lo importante, como ya dije antes, son las personas con discapacidad.

Hay que hacer que las personas participen más y creen juntas.

En ECOM, trabajamos la asistencia personal y la estamos gestionando juntos porque el proceso lo empezaron las personas.

Si no hacemos esto, volveremos a crear sistemas donde las personas tienen que adaptarse a ellos o a crear servicios sin contar con las personas que los van a usar.

INTERVENCIONES Y PREGUNTAS DEL PÚBLICO



Pregunta:

Sobre los presupuestos personales, que permiten a las personas elegir libremente.
¿Hay alguna medida para asegurarse de que los precios y el dinero que se da sean justos?



Lluís Torrens:

Estamos trabajando en una nueva ley de servicios sociales en Cataluña.
Esta ley va a cuidar cómo se dan los servicios.
Queremos que el catálogo de servicios esté relacionado con los presupuestos personales.

No se trata de dar dinero para gastarlo en cualquier cosa, sino que la persona use el dinero en servicios garantizados y de calidad, que ofrezcan las entidades sociales.

Queremos que estas entidades sean, siempre que se pueda, **sin ánimo de lucro**.

Sin embargo, nos preocupa el sector comercial en los cuidados de personas mayores porque algunos ven esto como un negocio.

Vamos a asegurarnos de que los servicios tengan normas de calidad y que cuando alguien elija un servicio, se cumplan.

Sin ánimo de lucro

significa que una organización no quiere ganar dinero, solo ayudar o hacer algo bueno para la gente.



Maria José Moya:

Estoy pensando en cómo se eligen las entidades que dan los servicios y en la manera en que se usan para saber si un servicio es realmente de calidad.

Creo que tenemos que revisar esto, porque a veces cuando se gestionan o se crean los servicios, no siempre se hace pensando en los derechos de las personas.

Los derechos deben estar presentes en todos lados. Cuando hablo de formación, me refiero a revisar todo el sistema, pensando siempre en los derechos de las personas.

Por ejemplo, una norma dentro de una residencia que incumple una ley, esa norma no puede ir en contra de los derechos de una persona con discapacidad.

Como dice Toni Vilà, una norma que dice que alguien no puede comer algo, está violando el derecho de esa persona a elegir qué comer.

Tenemos mucho trabajo por delante.

Es muy importante que, en estos nuevos proyectos, participen las entidades y las personas que viven estos servicios.

Pregunta, desde Castilla-La Mancha:

¿Qué se puede hacer para que la Cartera de Servicios Sociales sea la misma en todas las comunidades?



M.^a Carmen Barranco:

Vivimos en una democracia, y tenemos personas que nos representan.

Debemos ser exigentes con los políticos.

Hay un problema con la garantía

de los derechos de las personas con discapacidad

y los derechos sociales en general.

El primer problema es que no tomamos en serio

que los derechos de las personas con discapacidad

son derechos básicos.

La ley que los regula no es como debería ser.

Si de verdad viéramos estos derechos como básicos,

el Estado tendría que asegurar que fueran iguales

en todo el territorio de España.

Pero esto no pasa.

Otro problema es que cada comunidad autónoma

tiene su propio sistema social.

Entonces, los derechos no son iguales en todo el país.

Tenemos que ser más activos, votar

y también movilizarnos y exigir que los derechos se cumplan

en todas partes.



Lluís Torrens:

Las responsabilidades de los servicios sociales son de cada comunidad autónoma.

Cuando se creó la ley de autonomía personal y dependencia, hubo debate sobre si el Gobierno estaba metiéndose en las responsabilidades de las comunidades.

Ese debate se cerró cuando se aprobó la ley.

Cada comunidad decide cómo quiere gestionar sus servicios sociales porque tienen la autoridad para hacerlo.

Lo que sí es importante es que debe haber colaboración entre comunidades.

Esto es para que una persona que se traslade de una comunidad a otra

tenga un mínimo de servicios garantizados, ya que estamos en el mismo país.

Pero este tema no es fácil, porque cada comunidad tiene sus propias responsabilidades.



Pregunta:

¿Lo que pasa en Dinamarca con el recorte del servicio de asistencia personal está relacionado con el aumento de la extrema derecha?



Jesper Mathiesen:

No.

Todos los Gobiernos en Dinamarca están haciendo lo mismo, sin importar su partido político.

Algunas personas piensan que la figura del asistente personal es un lujo que no es necesario.

En los servicios sociales de Dinamarca se preguntan eso y afecta a todas las personas con algún tipo de discapacidad.

Segunda mesa redonda

¿QUIÉN PARTICIPA?

La mesa está formada por 4 personas, pero Jake Scriven, uno de los participantes, no puede asistir por un tema relacionado con su asistencia personal.

Los demás participantes son:

- » **Laura Majó Mestre:**
Responsable del Departamento de Servicio de Vida Independiente del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad de Barcelona.
- » **Fernando Sánchez Santos:**
Activista por los derechos de las personas con discapacidad.
- » **Margarita Saiz Lloret:**
Portavoz del Movimiento de Vida Independiente del Garraf y promotora del Manifiesto Unitario por la Vida Independiente.

La moderadora de la mesa es **Ana Suñé Peremiquel**, referente de vida independiente en la Junta Directiva de ECOM.

INTERVENCIONES



Ana Suñé:

Los principales objetivos de la mesa son:

- » Defender el derecho de las personas con discapacidad a tener asistencia personal.
- » Asegurarse de que este servicio sea parte importante de la Estrategia de Desinstitucionalización.
- » Reflexionar sobre qué es y qué no es la asistencia personal.
- » Hablar de los riesgos de que este servicio no se haga bien, según lo que dice la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Queríamos contar con Jake Scriven, que usa el servicio de asistencia personal, para que nos contara en primera persona cómo es el proceso y qué dificultades encuentra una persona cuando sale de una institución.

Lamentablemente, ha tenido un imprevisto relacionado con su asistencia personal y no podrá participar. Pero las intervenciones de las personas que tenemos en la mesa compensarán su ausencia.

Le doy la palabra a Laura Majó Mestre, del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad. Allí se gestiona el servicio de asistencia personal:

¿Nos podrías explicar las características y el funcionamiento de este servicio?



Laura Majó Mestre:

Primero, quiero agradecer a ECOM por la invitación y también dar las gracias a Marga porque ella fue quien comenzó todo este camino en el ayuntamiento. Recuerdo cuando me dijeron que iba a ser la suplente de Margarita Saiz, pensé: «No sé si podré hacerlo tan bien como ella». Gracias a ella estamos aquí hoy.

El modelo de asistencia personal del Ayuntamiento de Barcelona comenzó con una prueba en 2006. A partir de los buenos resultados, se inició un proceso participativo con Marga como líder. En ese proceso participaron muchas entidades como ECOM y también personas que ya usaban el servicio. Gracias a esto, se creó el modelo de asistencia personal que gestionamos desde el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (IMPD) y el Departamento de Servicios de Vida Independiente.

Uno de los grandes logros de este servicio es que sigue las indicaciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Es un servicio que complementa la ley de dependencia y ofrece más horas de asistencia personal de las que esta ley dice.

Lamentablemente, no podemos ofrecer todas las horas que nos gustaría por temas de dinero, pero en su momento se logró asegurar un límite que protege la figura del asistente personal.

Otro logro importante fue crear una relación legal con las entidades que ayudan a gestionar el servicio. Al principio, el servicio se daba como una subvención directa a las personas, pero luego nos dijeron desde el Área de Intervención que no podíamos seguir haciéndolo así.

Tuvimos que buscar una nueva manera legal para asegurar que el servicio pudiera seguir adelante. Así creamos el acuerdo que acabamos de renovar.

Gracias a un comité científico externo al IMPD, nos aseguramos de que todas las empresas que participan en este acuerdo sigan el modelo de asistencia personal del ayuntamiento y las reglas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Esto nos garantiza que las entidades que gestionan el servicio sigan el modelo que hemos acordado.

Esto no es fácil de entender para todos. Hacen falta muchas reuniones y conversaciones para que las personas entiendan que lo importante no es el precio del contrato, sino el valor personal que el servicio aporta.

Ahora mismo, tenemos a 53 personas recibiendo el servicio, pero hay 103 personas en lista de espera.

Mi objetivo es que no haya lista de espera y que todo el proceso sea más rápido y con menos papeleo.

Sabemos que no es fácil, pero desde el Departamento, y con las personas, luchamos para resolver todo lo que podamos de manera más rápida.

No es sencillo, pero seguimos aquí y lo vamos a lograr. Tenemos que trabajar juntas para ver qué cosas cambiar y mejorar y qué cosas mantener, como la participación de las personas con discapacidad, que es fundamental.

En el Departamento estamos contentas porque hemos añadido a 4 personas nuevas al servicio, dos de ellas como parte de un proceso de desinstitucionalización. Nuestra lista de espera se organiza por criterios sociales y uno de ellos es la desinstitucionalización.

Otro gran logro es que ahora el servicio atiende a personas con cualquier discapacidad, sin importar la edad o el grado de dependencia.

Desde septiembre y octubre, tenemos a dos menores en el servicio, cuando antes solo atendíamos a personas adultas.

Quiero agradecer a Marga por todo el trabajo que hizo en su momento y seguiremos adelante.



Ana Suñé:

Sería interesante que este modelo de asistencia personal pudiera llevarse a otros pueblos o ciudades.

¿Qué recomendarías a otros ayuntamientos que quisieran hacerlo?



Laura Majó Mestre:

Les diría que adelante, que hablen con las entidades y con las personas de su municipio.

Que miren a su alrededor y piensen en el derecho a la autonomía, en el derecho a tener tu propio proyecto de vida.

A partir de ahí, que hablen con la Generalitat, aunque sea un tema local y el municipio tenga que cubrir lo que no cubre la comunidad autónoma.

Los animaría al 100 %, porque cuantos más seamos, más experiencias e ideas podremos compartir.

Lo que no se nos ocurra a nosotros, se le ocurrirá a otra entidad o municipio, y juntos tendremos más fuerza.

Tenemos que hacer crecer el mundo de la asistencia personal, con más personas involucradas, y que Cataluña sea un modelo a seguir.



Ana Suñé:

Esperamos que más municipios se animen y que este servicio pueda llegar de manera garantizada y pública a más personas.

Ahora damos paso a Fernando Sánchez, que ha sido usuario y gestor del servicio de asistencia personal durante 15 años:

Aunque tenemos este modelo de Barcelona, que sigue bien lo que dice la Convención, hablemos de qué es y qué no es asistencia personal, porque en algunos lugares no se está haciendo correctamente.

¿Cuál es la diferencia entre la asistencia personal y otros servicios de apoyo?



Fernando Sánchez Santos:

A menudo nos preguntan eso.

La asistencia personal y el concepto de vida independiente existían antes de la Convención, que fue aprobada en 2007 en España, pero nos centraremos en lo que dice la Convención.

La asistencia personal es la ayuda que una persona le da a otra persona con discapacidad para que pueda llevar una vida independiente.

Una vida independiente significa vivir sin que otra persona te diga cómo gestionar tu vida. Es una definición muy corta, pero muy clara y práctica.

En cuanto a las funciones de la asistencia personal, es donde más se confunde con otras figuras, como el cuidador tradicional, la asistencia domiciliaria o el cuidador informal.

Se puede confundir porque algunas de las tareas que hace la asistencia personal también las hacen otras figuras.

La gran diferencia es que la asistencia personal no tiene una lista limitada de funciones.

Ayuda en todas las áreas de la vida de la persona: acompañamiento en el trabajo, en actividades de ocio, en actividades sociales, y también para tener una vida íntima o sexual.

No hay un límite de lo que puede hacer la asistencia personal, mientras que otras figuras tienen una lista de funciones más cerrada.

A partir de aquí, las diferencias son aún más claras.

En la relación que se crea con la asistencia personal, la persona con discapacidad es quien elige y controla a su asistente personal.

Esta es la mayor diferencia con otros tipos de ayuda.

Antes, la persona que daba la ayuda, como un familiar, un amigo o una institución, era quien controlaba esa relación. Con la asistencia personal, se busca que el control lo tenga la persona con discapacidad, para que pueda sentirse más fuerte y con más poder sobre su vida.

La persona con discapacidad elige a su asistente personal y es quien le enseña cómo ayudarla. Según la Convención, no es necesario que el asistente personal tenga una formación profesional específica, ya que la propia persona con discapacidad lo capacita.

La financiación de este servicio también debe ser pública. Esto asegura que una persona con discapacidad tenga los mismos derechos que una persona sin discapacidad.

Si la persona con discapacidad tuviera que pagar todo o parte del servicio, perdería dinero y poder adquisitivo. Y si ya hay más gastos por tener una discapacidad, sería injusto que la persona tenga que pagar para poder trabajar o participar en la sociedad.

Esto aumentaría la desigualdad en derechos. Por eso, para asegurar la igualdad, la asistencia personal debe estar garantizada por el Gobierno. Si se pide que la persona pague parte del servicio, ya no estaríamos hablando de una verdadera asistencia personal.

En cuanto a la cantidad de horas de asistencia personal, la Convención dice que depende de cada persona. Esto significa que la persona debe tener las horas suficientes para vivir de manera independiente. No podemos tener solo una parte de vida independiente.

A veces ponemos ejemplos de otros grupos que han estado luchando por sus derechos mucho antes que nosotros y que han sido maltratados y marginados por la sociedad.

Por ejemplo, pensemos en el reconocimiento de los derechos de las personas homosexuales.
Imaginemos un país donde ser homosexual sigue siendo un delito y supone estar muy discriminado.

Ahora, imagina que ese país dice que las personas homosexuales solo pueden ser reconocidas algunos días de la semana.
Los lunes, miércoles y viernes, pueden ser homosexuales, pero no mostrarlo.
Los martes y jueves, pueden vivir su vida libremente, pero los fines de semana tienen que esconderse de nuevo porque cuanto menos se les vea, mejor.

No quiero poner un ejemplo que parezca una broma, pero cuando pienso en las personas que están en instituciones, las veo de la misma manera.
Están como escondidas y no visibles para la sociedad.

Algunos podrían decir que reconocer los derechos de las personas homosexuales no cuesta dinero al Estado, pero estamos hablando de derechos, de lo que un país firma y de lo que la Convención le obliga a hacer.
Entonces, tendremos que encontrar el dinero para financiar estos derechos.
España aprobó la Convención en 2007, y han pasado muchos años para que este derecho siga siendo tan escaso y limitado.

Un pequeño paréntesis:

El Ayuntamiento de Barcelona tiene un estudio que demuestra que la asistencia personal es rentable desde un punto de vista económico.
Pero, incluso si no lo fuera, estamos hablando de un derecho.

La Convención, en una observación que mencionó Facundo, reconoce que muchos países y proveedores de servicios hablan de asistencia personal sin que realmente lo sea.

No basta con llamarla asistencia personal, debe cumplir lo que dice la Convención. Hemos hablado mucho de si la asistencia personal está incluida en la Estrategia de Desinstitucionalización, pero la verdadera pregunta es:

¿A qué le llaman asistencia personal?



Ana Suñé:

Has explicado bien las diferencias entre la asistencia personal y otros servicios de apoyo. Aunque llevamos tiempo gestionando y trabajando junto con las entidades, nos damos cuenta de que mucha gente todavía no conoce la asistencia personal. A veces, nos centramos en el mundo de la discapacidad y no vemos bien lo que está pasando fuera.

¿Crees que la asistencia personal está en peligro?



Fernando Sánchez Santos:

Sí, está en peligro. Deberíamos preguntarnos si realmente existe asistencia personal en España, porque es algo muy raro. En Cataluña y Barcelona, hemos sido los primeros con el servicio del IMPD, pero sigue siendo muy raro en España. Muy pocas personas en España tienen asistencia personal y los que la tenemos, sentimos que el servicio está retrocediendo. Desde el principio ha estado amenazado por los políticos y ahora está empeorando. Los presupuestos, la necesidad de una formación adecuada para los asistentes, la limitación de horas. Todo esto está en peligro y está yendo para atrás.

Además, hay lugares donde no hay asistencia personal y se anuncia, se usa el nombre, pero no cumple las condiciones necesarias para ser de verdad asistencia personal.

Tenemos un ejemplo claro:

Nos han dicho que en Baleares ni siquiera se habla de asistencia personal. Han sido honestos, y si no pueden ofrecerla de verdad, no la llaman así. Lo preocupante es que ni siquiera hablan de ella.

En otros lugares, se habla de asistencia personal, pero las condiciones son peores que otros servicios que ni siquiera son asistencia personal. Lo que se anuncia tiene el nombre, pero no cumple los requisitos.

Por otro lado, quiero compartir algo personal:

Creo que uno de los mayores riesgos es que lo poco que hemos conseguido con tanto esfuerzo está empezando a cambiar para mal.

En ECOM, gestionamos dos servicios de asistencia personal, uno financiado por la Generalitat y otro por el ayuntamiento. También hay servicios en otras partes, como en Madrid.

Estos servicios, que comenzaron hace 15 o 16 años, se han creado con algunas diferencias, pero con un presupuesto fiel a lo que dice la Convención. Ahora, estos modelos están empezando a cambiar sin que nos demos cuenta y eso es peligroso.

Voy a dar un ejemplo que usé con mis compañeros cuando preparábamos esta jornada. Es como lo que pasa en un aeropuerto. Hay una torre de control, un radar y los aviones que vuelan.

El radar envía una señal y recibe la respuesta de los aviones, lo que permite saber su altura, posición y dirección. Siento que la señal que hemos estado enviando durante años sobre lo que es la asistencia personal y la vida independiente no está siendo entendida por las Administraciones.

Recibimos una respuesta que no está ni a la altura ni en la dirección correcta.

No todo es así.

El proyecto del IMPD ha entendido lo que es la asistencia personal, pero me cuesta encontrar otros ejemplos que me den esperanza.

El IMPD falla en la velocidad, pero su visión y su dirección están en el camino correcto.

Los demás están haciendo cosas distintas, y lo peor es que, en nuestro esfuerzo por hacer que las Administraciones y los políticos se unan a nosotros, empezamos a aceptar malos presupuestos.

Por ejemplo, aceptamos que no se puedan ofrecer todas las horas necesarias, que tengamos que aceptar que las personas paguen o que la formación de los asistentes personales pase de 2.000 horas a solo 200.

Es como si la torre de control en el aeropuerto se moviera para adaptarse a los aviones, en lugar de que los aviones sigan la señal de la torre.

Esto es un gran peligro y no nos estamos dando cuenta. El mayor riesgo es que empezemos a ceder.

Un controlador aéreo me dijo que el momento más peligroso de un vuelo es el despegue y, sobre todo, el aterrizaje. Todas estas políticas, como la Estrategia de Desinstitucionalización, están a punto de aterrizar y es el momento más peligroso.

Una vez que estas políticas lleguen para quedarse, será mucho más difícil cambiarlas.

Por eso es importante ver cómo se concretan.

Esto es lo que puedo aportar.



Ana Suñé:

Muchas gracias, Fernando.

Esperamos que tu intervención nos haga pensar a todos para que el riesgo de que la asistencia personal empeore su calidad no sea tan grande.

Aunque tenemos un modelo de referencia que funciona y sigue la Convención, las Administraciones aún no desarrollan este recurso de manera adecuada.



Fernando Sánchez Santos:

Me ha preocupado lo que dijo Jasper.

Pensaba que su intervención sería un buen ejemplo porque en su país ofrecen 24 horas diarias de asistencia personal. Aquí en España, los servicios máximos son de 45 o 46 horas por semana y hay personas que no tienen ni 20 horas a la semana.

Pero ha dicho que, en Dinamarca, donde solo hay 200 personas con asistencia personal, quieren reducir este servicio.

Si en los países nórdicos, que siempre son un ejemplo de avances sociales, están en esta situación, me preocupa aún más.

Por favor, tenemos que estar muy atentos.



Ana Suñé:

Aunque soy la moderadora,
conocía a Jasper de antes, y su entidad
nos comentó que en Dinamarca la asistencia personal
y la vivienda no se cuestionaban
porque se veían como un derecho.
Era gratuito y el Gobierno lo tenía muy claro.
Pero, por lo visto, hay diferentes motivos
que pueden cambiar el funcionamiento de la asistencia personal.

En definitiva, es necesario que la comunidad
y la ciudadanía se manifiesten.

Por eso, contamos con la presencia de Margarita Saiz,
portavoz del Movimiento de Vida Independiente en el Garraf
y promotora del Manifiesto Unitario por la Vida Independiente.

Margarita, nos gustaría que nos explicaras
por qué nace este movimiento y en qué consiste.



Margarita Saiz Lloret:

Antes de empezar, quiero agradecer a la federación ECOM
y a Maria José Moya, que siempre han estado a nuestro lado,
apoyándonos y creciendo juntos.

Maria José, tú has sido siempre una gran compañera en este camino.

El movimiento es muy joven, nació el 29 de noviembre,
hace solo 2 años.

Así que no podemos hablar de décadas,
pero nace con la experiencia de algunas personas
que formamos parte de él.

Algunas de nosotras venimos de la movilización por una escuela inclusiva en Cataluña, luego por la empresa inclusiva en el Garraf. Y después de la escuela inclusiva y la inserción en el trabajo, llega el momento de hablar de la desinstitucionalización.

Somos un movimiento, no una entidad. No tenemos normas, ni pedimos ni gestionamos subvenciones ni servicios.

¿Qué somos y qué queremos lograr?

Queremos ser un movimiento de presión e influencia en 3 áreas:

1. A nivel político.
2. A nivel ciudadano.
3. Para las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad deben conocer sus derechos, saber que pueden luchar por ellos y encontrar sitios donde hacerlo. En el caso de las personas con discapacidad física, hay una larga historia de lucha.

Pero en otros tipos de discapacidad, han sido otras personas quienes han hablado por ellos y no han tenido su propia voz. Queremos ayudar a que eso cambie.

También queremos apoyar a las familias para que acompañen a las personas con discapacidad y no se conviertan en una barrera. A veces, la familia es la barrera, lo que llamamos institucionalización familiar.

Por lo tanto, somos un movimiento que presiona e influye. Nos dirigimos a todas las personas con discapacidad, sus familias, los profesionales y a todos los ciudadanos.

De momento, somos 123 personas:

Algunas son personas con discapacidad (26 %),

la mayoría son familiares (68 %)

y también hay personas que no tienen a nadie con discapacidad en su entorno (6 %).

Pero estas últimas, están comprometidas con una sociedad inclusiva y están dispuestas a dedicar su tiempo y esfuerzo para lograr este objetivo.

Partimos de la experiencia, porque en este movimiento,

además de las personas, hay 9 entidades que forman parte de él.

Las juntas de estas entidades decidieron unirse

y estar representadas en el movimiento.

Esto nos permitió contar con la experiencia de mucha gente

que ya había trabajado en este tema.

Ahora queremos seguir avanzando.

¿Qué nos une?

Nos unen una necesidad y unos objetivos.

Hablamos de asistencia personal y desinstitucionalización,

del derecho a una vida independiente

y a estar incluidos en la sociedad.

Nos dimos cuenta de que la mayoría de las personas con discapacidad no pueden decidir dónde ni con quién vivir.

Peor aún, muchas no pueden imaginar la posibilidad

de vivir fuera de la familia.

Si la familia no puede o no quiere seguir cuidando de la persona

o si los padres fallecen, la única opción que les queda

es la institución.

Para muchas personas con discapacidad,

imaginar un futuro diferente no es posible.

Por eso, nos propusimos un doble objetivo:

- » Objetivo global: Ayudar a hacer realidad el derecho a una vida independiente.
- » Objetivo territorial: Creemos que el territorio es muy importante, porque es donde vivimos, conocemos a nuestros vecinos y tenemos la Administración cercana.

A diferencia de otras entidades que trabajan por temas como la discapacidad o la escuela inclusiva, nosotras queremos trabajar el territorio.

El lugar donde vives es muy importante, porque es más fácil conocer a las personas y saber quiénes son.

Queremos crear oportunidades reales en la comarca del Garraf para hacer posibles los proyectos de vida independiente.

Aunque estamos abiertas a otras zonas, la mayoría de la gente es de aquí.

¿Cómo funcionamos?

No tenemos una **jerarquía**, pero sí un liderazgo.

Funcionamos con **portavoces**.

Yo soy una, y hay un equipo de 7 portavoces que lo hacen de manera voluntaria.

En el último año, han crecido mucho y estamos trabajando para que este liderazgo sea más amplio.

No es un liderazgo formal ni jerárquico, sino que es reconocido y aceptado por todos.

Queremos que este liderazgo sea más compartido, porque si una persona no puede estar en un momento dado, el movimiento no parará.

También hacemos reuniones de manera presencial y en línea. Cualquiera que quiera puede unirse a las reuniones y es allí donde se toman las decisiones.

Jerarquía es cuando las personas están organizadas de mayor a menor importancia o mandan más.

Portavoz es la persona que habla en nombre de un grupo o de una organización.

Con las reuniones presenciales, nos dimos cuenta de que había muchas personas, sobre todo con discapacidad intelectual, que no participaban en las reuniones en línea, porque se aburren.

Era difícil seguir el lenguaje y entender temas complicados como las leyes de vivienda.

Así que probamos otras formas de hacer las reuniones hasta que encontramos la mejor fórmula:

Reuniones presenciales que son dirigidas por personas del movimiento (profesionales de la inserción laboral). Esto ha funcionado muy bien, porque las personas que asisten pueden decidir sobre qué quieren hablar y trabajar en relación con la vida independiente.

Justamente, este sábado tendremos una reunión para hablar sobre cómo gestionar el dinero.

Hemos organizado nuestras acciones en **3 fases**:

Primera fase (comenzada en 2022):

Nos centramos en hablar con la Administración local, que está cerca de nosotros, como los regidores y alcaldes, que incluso te los puedes encontrar en el mercado.

Además, aprovechamos las elecciones municipales para que las autoridades estuvieran más atentas a nuestras demandas.

Ya nos conocían por nuestro trabajo anterior, sabían que teníamos una estrategia, información y que sabíamos de lo que hablábamos.

En esta primera fase, también decidimos lo que queríamos pedir a los ayuntamientos y al consejo comarcal.

Al mismo tiempo, nos dimos cuenta de que necesitábamos fortalecer el movimiento y entender mejor de qué hablábamos, especialmente en cuanto a la asistencia personal.

Todo esto nos unió como movimiento y nos dio un lenguaje común. Hubo mucho debate y grabamos las reuniones en línea para que quienes no pudieran asistir, pudieran verlas más tarde.

Fue en este momento cuando creamos el equipo de portavoces y trabajaron durante muchos sábados para entender qué significa ser un portavoz y cómo hablar de su vida personal y de todo el movimiento.

También participamos activamente en la Fiesta por una Sociedad Inclusiva, que es una herramienta muy potente en nuestra comarca.

Es una actividad que busca hacer más inclusivos a los municipios y tiene un impacto importante.

Por ejemplo, ahora se están promoviendo en los institutos actividades como el teatro y la danza con grupos de alumnos mixtos. Nosotros apoyamos y somos parte activa de este movimiento.

Segunda fase: Ahora somos un movimiento real.

Hemos trabajado nuestras demandas y las hemos presentado a los alcaldes, siempre con los portavoces en primera persona.

También las hemos presentado a muchas Administraciones, incluidos todos los partidos políticos de los 6 municipios. Ahora planeamos llevarlas a la Generalitat y al Departamento.

Hemos decidido nuestras demandas y estamos más preparados. También hemos añadido nuevas demandas. Hemos presentado nuestras propuestas a todos los departamentos del Gobierno catalán y ya nos han recibido.

El próximo día 5 nos recibirán Carles Campuzano y Manel Balcells, *conceller* de salud, para hablar sobre asistencia personal y desinstitucionalización.

De los 8 grupos parlamentarios, 5 nos han dado cita y ya hemos asistido a esas reuniones.

Seguimos participando en la Fiesta por una Sociedad Inklusiva porque creemos que es una herramienta muy fuerte para cambiar la forma de ver las cosas y para mantener lo que hemos logrado hasta ahora.

Tercera fase (2023):

Hemos creado una red de apoyo entre personas y entidades que comparten el mismo objetivo.

Este espacio no es formal, ni pretende serlo.

Nos hemos unido a 28 entidades y 13 personas importantes. Al principio, se unieron 137 personas y después de la campaña se sumaron 2.721 personas más.

El manifiesto que creamos tiene 4 demandas, que hemos acordado como básicas para hacer un cambio real:

- » Asistencia personal.
- » Un plan de desinstitucionalización.
- » Presupuestos únicos para cada persona.
- » Una oficina pública para asesorar y dar apoyo en la denuncia de las violaciones de los derechos de las personas con discapacidad.

Algo que no se ha mencionado hoy,
pero que es muy importante para nosotros:

Denunciar más al Comité Internacional
las violaciones de los derechos de las personas con discapacidad.
Si no usamos esta herramienta, estamos perdiendo una oportunidad
de influir en las políticas de los países.

Por eso, una de las 4 claves es crear una oficina pública
que asesore, apoye y ayude a presentar estas demandas
al Comité Internacional cuando se incumplan
los derechos de la Convención.



Ana Suñé:

Felicidades por esta organización y por haber implicado
a tantas personas.

Esperamos que muy pronto dé sus frutos.

En relación con estos logros,
¿qué acciones os habéis propuesto en el futuro más cercano?
Quizá alguien se anime a unirse.



Margarita Saiz Lloret:

En la primera fase, hemos logrado
que algunos ayuntamientos se comprometan.
Ya no estamos hablando de promesas, ahora deben cumplir.

Hemos presentado proyectos en Sitges, Sant Pere de Ribes,
Vilanova y Cubelles para hacer realidad proyectos
de vida independiente e inclusión para algunas personas.

Pedimos que estos ayuntamientos pongan dinero
para pagar las horas de asistencia personal
con su propio presupuesto.

Y que presionen a la Generalitat para que aprueben la ley prometida.

Pero, aunque la ley salga, también queremos que los ayuntamientos pongan dinero por su cuenta. No al nivel de Barcelona, pero sí como otros municipios que ya lo están haciendo.

Además, tenemos el apoyo de un instituto de robótica y gente con mucha experiencia en evaluar la calidad de vida, reconocidos por todo el mundo.

Esto nos ayudará a hacer un buen seguimiento de estos proyectos.

Los proyectos tienen una duración de 3 años. Ya han hecho mejoras, como programas políticos en Lectura Fácil con pictogramas y **códigos QR** para personas con discapacidad visual.

También han reservado el 8 % de algunas nuevas viviendas públicas para personas con discapacidad.

Un **código QR** es un cuadrado que puedes escanear con tu teléfono para ver información.

En la segunda fase, nos dirigimos a la Generalitat de Catalunya. Por ejemplo, el Institut Català de les Dones nos ha pedido nuestra opinión sobre algunos cambios que quieren hacer en los servicios de información y atención a la mujer. Vamos a colaborar con ellos y hacer el seguimiento de lo que nos han pedido.

En la tercera fase, queremos consolidar y ampliar nuestra red de apoyo. Las 28 organizaciones y las 13 personas que firmamos el manifiesto vamos a organizar una jornada conjunta en 2024 (antes de las elecciones catalanas de 2025). Invitaremos a otras organizaciones a unirse, será un espacio abierto, donde cualquiera puede entrar o salir.

En esta jornada, de manera democrática,
diremos en qué momento estamos
en relación con cada una de nuestras 4 demandas.
Y pediremos a los políticos
que se comprometan si llegan a gobernar.

Grabaremos esta jornada.

Si me permitís, una reflexión final fuera del movimiento:

Si nuestra lucha por los derechos se enfoca solo en decir
qué es un derecho, nos quedamos cortos.

Debemos demostrar que, cuando las personas con discapacidad
pueden participar plenamente en la sociedad,
toda la sociedad se beneficia.

Pueden tener un papel activo y aportar cosas útiles
o positivas a la sociedad.

Es un derecho tener una vida plena y esto forma parte
de un modelo de sociedad que es mejor para todos,
tan revolucionario como el feminismo.

Si soy capaz de ver las capacidades de otras personas,
más allá de sus dificultades, cambia mi forma de ver el mundo.
Y esto no solo se refiere a las personas con discapacidad.

Por ejemplo, en 1983 se hizo un proyecto de integración
en nuestra comarca.

Durante 3 años, una comisión del departamento de enseñanza
hizo un seguimiento y las conclusiones fueron muy claras:

Los profesores mejoraron sus habilidades para enseñar,
lo que benefició a todo el alumnado,
no solo a los estudiantes con discapacidad.

Además, las familias y los compañeros de clase aprendieron
nuevas formas de comunicarse y enriquecieron sus vidas
más allá de su relación con las personas con discapacidad.

Esto es lo que debemos demostrar: si yo gano, tú ganas
y gana toda la sociedad.

Luchamos por un modelo de sociedad que es mejor para todos,
no solo para tener un derecho.



Ana Suñé:

Agradezco esta reflexión final tan apasionada, que realmente conmueve.
Es verdad que, si no perdemos este objetivo,
ganaremos mucho más en igualdad, justicia y respeto.
Seremos sociedades más ricas en el sentido más humano.

Esperemos que este movimiento y el manifiesto den buenos resultados
muy pronto.



INTERVENCIONES Y PREGUNTAS DEL PÚBLICO

Intervención:

Gracias por apoyar a las personas que trabajamos.

Yo tengo un curso de cuidados a personas mayores y otro de alzhéimer, pero no me servían.

Vosotros informáis y eso se agradece, porque otros no lo hacen.

Si nos dan más horas, nos da más estabilidad.

Como dicen, si unos ganan, todos ganamos.

Pregunta:

Sobre la oficina para reclamar los derechos que no se cumplen,

¿qué pasa con la fiscalía de discapacidad

que tenemos en Cataluña y España?

Hay que usarla...



Margarita Saiz Lloret:

Como dijo antes Facundo, para llegar al Comité Internacional, primero debemos recorrer y descartar otros caminos.

Esa figura, como el Defensor del Pueblo, tiene un papel importante y no actúan por separado.

Pero, como dijo Facundo, cuando fallan estos,

ya sea porque no se cumple algún derecho de la Convención, tenemos otras formas.

Cuando estos mecanismos en Cataluña

y en el Estado no funcionan,

tenemos el Comité Internacional.

Pero para llegar a él, necesitamos personas preparadas

que conozcan las leyes internacionales, europeas, españolas y catalanas.

También que sepan cómo llegar al Comité Internacional

y que ayuden a hacerlo bien.

 **Pregunta:**

En el servicio del IMPD, ¿se están haciendo **ajustes razonables**?
¿Cuántas personas se han beneficiado en 2023?
¿Qué criterios se han utilizado?

Ajustes razonables

son cambios que se hacen para ayudar a las personas con discapacidad a disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones.



Laura Majó Mestre:

En 2022 sí se hicieron cambios.

Este año no, pero los que se hicieron el año pasado se mantienen porque el modelo no va hacia atrás.

Los criterios están en el modelo y se centraron en facilitar varios aspectos:

- » La parentalidad.
- » Aumentar las horas que eran insuficientes por la situación de algunas personas.

 **Pregunta:**

En el decreto de asistencia personal, ¿se considera el pago directo?



Ana Suñé:

Todavía no lo sabemos.

Hemos dicho que esperamos que la ley siga la Convención, pero aún no hay una respuesta clara.

Damos por cerrada la mesa y esperamos que todo lo que hemos hablado dé buenos resultados.

3. Clausura de la jornada

Se invita a todas las personas del comité asesor de la jornada, con las que trabajamos desde ECOM en asistencia personal:



Xavier Pujols Esponella:

Esperamos que en 2024 salga la ley, porque la necesitamos y debe recoger las necesidades de cada persona.

Muchas gracias.



Cristian Lago Rodríguez:

Una conclusión importante para mí es que la participación de las personas es clave para desarrollar el trabajo de asistencia personal y garantizar la desinstitucionalización.

También es importante que estas medidas no se olviden y no estén en manos de quienes no creen en los derechos.



Ana Suñé Peremiquel:

Para mí, la conclusión principal de esta jornada es que se reconozca que la asistencia personal es un derecho. La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad es un documento que se debe cumplir.

Todo lo que hemos comentado aquí tiene que desarrollarse y hacerse, sin duda.



Fernando Sánchez Santos:

No debemos olvidar que este es un derecho.
Firmar una convención de Naciones Unidas es un compromiso y una obligación.

Está en el mismo nivel que nuestra Constitución.
Si hay que cambiar alguna norma sobre esto, se debe hacer sin que se vean afectados los derechos.

Nos asustaríamos si hubiera discriminación en temas de igualdad, orientación sexual o el color de la piel.
Esto es lo mismo. Se están violando derechos fundamentales, no lo olvidemos.

No nos dejemos distraer por temas de dinero, que son importantes, pero debemos resolver el problema sin quitar derechos.



Carme Garrido:

Carme Garrido cierra la jornada en representación del presidente, que no ha podido estar presente:

Agradezco a todas las personas que han participado y al equipo que organizó esta jornada, y toda la actividad que hacen durante el año.

Aún nos queda mucho camino por recorrer.
Como decía Martí Pol: todo está por hacer y todo es posible.
Con la asistencia personal, todavía hay mucho por hacer, pero todo es posible si no nos quedamos callados.

Debemos seguir reivindicando, haciendo fuerza y presionando a quienes sea necesario.
Está claro que son las instituciones, que nos dan largas en temas económicos y están vulnerando nuestros derechos.
Esto es violencia institucional, y debemos decirlo en voz alta.

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

Para resumir, diría que la vida en sociedad, si no es en igualdad, no es verdadera ciudadanía.

Gracias a todos y nos vemos en la próxima jornada.

Asistencia personal y desinstitucionalización

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



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

Teléfono: 934 515 550

Correo electrónico: ecom@ecom.cat

Página web: www.ecom.cat

 facebook.com/ecomdiscapacitat

 x.com/entitatecom

 youtube.com/entitatecomdiscapacitat

 instagram.com/entitatecom

 linkedin.com/entitatecom

Puedes descargar este documento en PDF en nuestra web:

» www.ecom.cat

Edición en lectura fácil editada con el apoyo de:



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