



Relatoria

# Assistència personal. Una vida digna en espera.

#JornadaAPECOM24

Jornada reivindicativa per a l'impuls definitiu del desenvolupament de la figura de l'Assistència Personal a Espanya i Catalunya.

## Assistència personal. Una vida digna en espera.

#JornadaAPECOM24

**Edita:**



Gran Via de les Corts Catalanes, 562,  
pral. 2a. 08011 Barcelona  
**Tel.:** 93 451 55 50  
ecom@ecom.cat  
**www.ecom.cat**

**Data d'edició:** desembre 2024 - Primera edició.

**Coordinació d'edició:** Sílvia Riu.

**Equip de redacció:** Laia Serra Valls.

**Disseny i maquetació:** Maria Baldrich

**Subtitulació de la jornada:** ACAPPS

**Comitè Assessor de la Jornada:** Xavier Pujols Esponella, Ana Suñé Peremiquel,  
Fernando Sánchez Santos i Beatriz González.

**Agraïments:** A totes les persones que han participat en fer possible la realització de la jornada: ponents, Comitè Assessor, persones de la Junta Directiva de la Federació ECOM i integrants dels departaments implicats.

Podeu descarregar aquest document en PDF al nostre web:: **www.ecom.cat**

Aquesta publicació està subjecta a llicències Creative Commons Reconeixement-No-Comercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.

Per veure una còpia d'aquesta llicència, visita:

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



# Índex



#JornadaAPECOM24

## **Assistència personal. Una vida digna en espera.**

### **Introducció / 4**

- Qui som? / 4
- Objectius de la jornada / 5

### **Benvinguda institucional / 6**

- Albert Carbonell Quer / 7
- Marta Abdulíia Gómez / 8
- Mònica Martínez Bravo / 10

### **Primera taula rodona / 13**

#### **De la institució a la vida en comunitat a través de l'assistent personal.**

- Marta Navarro / 14
- Jake Scriven / 21
- Miriam Ballesi / 24

### **Segona taula rodona / 30**

#### **Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?**

- Ana Suñé Peremiquel / 31
- Fernando Sánchez Santo / 32
- Xavi Pujols Esponella / 36

### **Ponència Marc / 52**

#### **Com situar en les agendes polítiques i socials els drets de les persones amb discapacitat.**

Per Joan Subirats Humet.

### **Clausura / 59**

# Introducció

## Qui som?

ECOM som un moviment impulsat per persones amb discapacitat física i/o orgànica que treballem, a través del nostre empoderament i la nostra participació, per aconseguir una societat inclusiva on puguem fer efectiu l'exercici dels nostres drets.

### Sota la marca ECOM s'agrupen:

La **Federació ECOM**, integrada per més de **116 entitats** de persones amb discapacitat física i/o orgànica de tot el territori estatal, i la **Fundació ECOM**.



## Propòsit

Transformar la societat perquè es respecti la dignitat de totes les persones.

## Missió

ECOM té una doble missió:

- Defensar en primera persona l'exercici dels drets de les persones amb discapacitat física i/o orgànica per participar a la societat en igualtat d'oportunitats.
- Enfortir el sector associatiu de la discapacitat física i/o orgànica per donar resposta a les necessitats i expectatives de les persones que representem.

## Visió

Ser l'entitat que lideri i consolidi el canvi de model cap a la vida independent i l'autonomia personal de manera sostenible, innovadora, col·laborativa i posant a la persona al centre.

## Valors

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

# Assistència personal.

## Una vida digna en espera.

### Objectius de la jornada

La jornada s'organitza amb l'objectiu de generar un nou espai de reflexió entorn de la figura de l'assistència personal i fer evident la necessitat de regulació i desplegament d'aquest recurs clau i imprescindible per a una vida digna i independent de moltes persones amb discapacitat física i/o orgànica a Catalunya i a tot l'estat Espanyol.

A través de relats en primera persona exposem com algunes persones han pogut sortir de la institució i fer vida a la comunitat; o que han pogut desenvolupar el seu projecte de vida gràcies a l'assistència personal.

També volem posar llum al llarg i costós camí de reivindicació que fem ECOM i les activistes des de fa prop de dues dècades perquè el servei de l'assistència personal sigui un recurs a l'abast de totes les persones per garantir-los una vida digna.

La ponència marc de Joan Subirats Humet, doctor en Ciències Econòmiques i catedràtic de Ciència Política i de l'Administració, ofereix una guia per situar les necessitats i els drets de les persones amb discapacitat, en concret, l'assistència personal a les agendes polítiques i socials.

### Comença la Jornada

**Data:** 19 de desembre de 2024

**Lloc:** Espai Hub Social de Barcelona

**Difusió:** retransmesa a streaming pel canal de Youtube ECOM



**Modera l'acte:**

**Jèssica Celda**

Directora d'ECOM



# Benvinguda institucional

Inaugura la Jornada una taula institucional composta per tres representants de la **Federació ECOM**, l'**Ajuntament de Barcelona** i la **Generalitat de Catalunya**.



» **Albert Carbonell Quer**  
President d'ECOM



**Ajuntament  
de Barcelona**

» **Marta Obdulia Gómez**  
Gerent de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat  
de l'Ajuntament de Barcelona



**Generalitat  
de Catalunya**

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





## Albert Carbonell

President d'ECOM

Bon dia, benvingudes a aquesta nova jornada que fem cada any sobre assistència personal, que és un tema entorn del qual ens agrada anar-nos trobant per tractar, perquè és un model que s'està construint, que transformarà la societat i les persones amb discapacitat física, aquest col·lectiu pel qual tan important és aquesta figura. Seré molt breu, ja sabeu com defensem aquesta figura de l'assistència personal per desenvolupar el dret de cada persona a la vida independent i a viure en comunitat.

Avui seguirem treballant el model d'assistència personal, escoltarem experiències i veurem com podem seguir avançant perquè arribi a més persones, que no sigui com és ara el número tancat de persones usuàries. Recordar que és un servei en què cada persona decideix; des d'ECOM ho defensem, el poder de decisió de cada persona de com vol desenvolupar el seu projecte de vida.

Gràcies a la consellera i a la gerent de l'IMPD per venir i estar aquí avui.



## Marta Obdulia Gómez

Gerent de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de l'Ajuntament de Barcelona

Bon dia a tothom, consellera, Albert, membres d'ECOM, amics i amigues a qui ens preocupa i ens ocupa l'assistència personal. En primer lloc excusar la presència de la regidora Marta Villanueva que no ha pogut venir per motius d'agenda. Això em dona la possibilitat d'acompanyar-vos. Permeteu-me aquest moment més familiar, perquè fa un any ho feia des d'ECOM i ara des de l'administració. És un repte, i ho dic des de la il·lusió perquè poder aplicar el bagatge que he adquirit amb ECOM des de la vessant institucional em fa molta il·lusió. Moltes gràcies per convidar-nos.

**L'assistència personal és un recurs necessari per la vida independent**, però per l'Ajuntament de Barcelona, on és molt important com a suport, **tenim un altre handicap que és l'habitatge**. Treballarem per aconseguir els suports que es necessitin, i el de l'assistència personal és molt important, però també per a aquest habitatge digne i accessible. Nosaltres com a Institut ho tenim a l'agenda i treballarem amb ganes i energia perquè sabem que és un problema per tothom però per les persones amb discapacitat encara més. **Ens hem marcat un pla de treball perquè aquest altre recurs, aquest altre dret, sigui una realitat.**

**Si tornem a l'assistència personal, és El recurs per les persones amb discapacitat física. ho tenim claríssim des de l'Ajuntament de Barcelona.** Ho hem demostrat amb el recorregut fet. Vam començar amb un projecte pilot al 2006, que va sorgir arrel —com la majoria de coses— d'una reivindicació del propi col·lectiu sobretot de l'OVI, que va tenir un paper importantíssim i es va sumar **ECOM**. Al 2019 vam aconseguir que es convertís en un servei municipal d'assistència personal. Ha tingut molts reptes, des d'ECOM ho sabeu, perquè **és un equilibri entre el model d'assistència, com reivindica la convenció i que reivindiquen les persones amb discapacitat amb tot el dret, que ha de ser compatible amb un model de gestió de riscos —en temes de contractació, etc.— que no està pensat per a aquesta flexibilitat.** Aquest era un handicap. Teníem el repte de consensuar una cobertura d'hores. Hem de fer una cobertura d'hores però hem de fer un equilibri amb la política pública, amb tema pressupostos perquè sigui viable. Es va arribar a un consens, en aquest treball conjunt amb totes vosaltres. O també per crear un sistema d'acreditació d'entitats. Per nosaltres era molt important que no ho poguéssim gestionar qualsevol.





L'ideal seria fer una contractació directa, ho sabem, però de moment apareix l'entitat. Aquest agent —ho tenim molt present— havia de ser el més neutre possible. A no pervertir el sistema i acabar caient en altres models que no són assistència personal. Per això **des de l'Institut es va crear un sistema d'acreditació i un acord marc d'entitats que han de passar un filtre per ser prestadores de l'assistència personal.**

Tots aquests reptes que hem anat superant en el camí mostren la convicció que té l'Ajuntament.

És veritat que estem treballant en diversos reptes. Aquí tenim la Laura, la responsable del servei. En el que està a les nostres mans: tenim diferents reptes de com millorar diferents aspectes, com millorar l'acord marc. I això ho entomem com a IMPD i ens posarem a treballar des del primer trimestre del 2025. Però **el gran repte és la llista d'espera. Ara tenim 53 persones al servei però més de cent i escatx persones en llista d'espera.** Aquest és el gran repte i estem convençudes que es pugui desencallar amb el Decret que esperem que des de la Generalitat es tiri endavant.

I aquí sí, Consellera, amb tots aquests aprenentatges —aquesta era la vocació amb què es va fer el servei municipal pilot: aprendre, dels èxits i dels fracassos, també d'allò que no ha sortit bé— ens posem a disposició per poder treballar conjuntament, perquè amb el Decret que segur que veu la llum en breu, podrem de veritat garantir que l'assistència personal sigui un dret per a les persones que ho necessiten.

D'aquest camí volia posar de relleu com ho hem fet: sempre ho hem fet conjuntament.

**Aquest model és de consens perquè s'ha treballat amb el col·lectiu, amb les persones, i continua sent així.**

**Amb una comissió tècnica. Aquest és el valor del model.**

Agrair a ECOM que continuï mantenint aquestes jornades en l'agenda pública, que ens insti a tornar-ho a posar damunt la taula, que és important, perquè tenim molts reptes. Que ho feu com ho feu sempre, posant les persones al centre. Avui ens explicareu casos de desinstitucionalització, des de les pròpies persones parlareu de tota la història d'activisme. Jo espero que de veritat no tornem a tenir un títol de jornada de "Una vida digna en espera". Que deixi d'estar en espera i sigui una realitat.

Moltes gràcies



## Mònica Martínez Bravo

Consellera de Drets Socials i Inclusió de la Generalitat de Catalunya

Gràcies i gràcies per convidar-me a aquestes jornades. President d'ECOM, gerent de l'Institut Municipal.

És un plaer acompanyar-vos a aquesta jornada tan important amb uns objectius que ben segur compartim d'avançar cap a la desinstitucionalització i cap a una atenció centrada en les persones.

S'ha avançat molt en els últims anys, sense dubte amb la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat aprovada, que va entrar en vigor el 2008, a l'Assemblea general de les Nacions Unides i també amb la modificació recent de la Constitució, del famós article 49, que era una reivindicació històrica i una actualització molt necessària.

**Però si bé hi ha alguns passos en la bona direcció que no són suficients, en som plenament conscients.** I moltes persones amb discapacitat encara es troben amb dificultats i desigualtats que agreugen desigualtats socials de tot tipus.

**L'últim informe publicat per ECOM,** per exemple, reflecteix aquestes desigualtats i posa llum a totes aquestes vulnerabilitats. Això és **una tasca molt lloable i molt necessària, que les entitats feu**, ho vam compartir en una reunió, tenir una sèrie històrica per poder veure si continuem avançant com a societat o no, o si la vulnerabilitat va creixent.

Soc conscient que un dels temes que més preocupen —i crec que és molt adient posar-hi llum amb aquestes jornades— és **el tema de l'assistent personal i el desplegament d'aquesta figura**, que tot i ser una prestació reconeguda des del 2007 no està plenament regulada. **Som molt conscients i teniu el nostre compromís, que continuarem estudiant, com també deia la gerent de l'Institut Municipal, i continuarem avançant en aquest decret de l'assistent personal per veure com podem traslladar els aprenentatges d'aquest pilot i les experiències, per passar del pilot a la realitat.** S'ha d'estudiar perquè ha de ser un model sostenible i ha d'arribar a tothom i no generar llistes d'espera que ningú no vol, però és clau per fomentar la desinstitucionalització i donar el suport que les persones es mereixen amb la qualitat del servei públic al qual aspirem.



Aquest govern està compromès amb aquesta tasca i també amb moltes altres accions que de forma directa o indirecta també fomentaran els objectius compartits de desinstitucionalització i d'atenció centrada en la persona. Un exemple d'això és que **hem accelerat al màxim la tramitació parlamentària de la Llei de l'agència integrada social i sanitària**. Això ens ha de donar una estructura per passar dels pilots d'integració sociosanitària a la realitat, al desplegament d'aquesta integració real a tot el territori i per a totes les persones.

Amb això també aconseguirem que les persones en situació de discapacitat, que moltes vegades necessiten tant suports socials com sanitaris, tinguin un únic pla integrat i que siguin els treballadors de l'àmbit social i sanitari que es coordinin per donar una atenció plena i evitar que les persones hagin d'anar a diversos llocs i amb manca de coordinació des d'ambdós àmbits.

També **hem impulsat un pla de xoc per reduir dràsticament les llistes d'espera de les valoracions de discapacitat i de dependència**. Ara per ara les valoracions de discapacitat estan trigant de mitjana pràcticament un any i trobem que això no és una situació acceptable.

Hem anunciat 3 paquets de mesures per digitalitzar i millorar els processos. També avançarem cap a un nou decret de com estructurar les valoracions perquè siguin àgils, de manera que puguem concentrar els recursos valoradors en els casos més complexos però facilitar valoracions més directes o semiautomàtiques en els casos més clars o de menys complexitat.

També continuem desplegant el Codi d'accessibilitat i hem anunciat que aquest mes de desembre han arribat productes de suport a l'accessibilitat pel valor de 780.000 euros per fer que les oficines d'atenció a la ciutadania de la Generalitat i els departaments de la Generalitat siguin més accessibles. Són passes necessàries per fer els deures inclús a casa nostra.

També avancem i **continuem treballant en el Pacte Nacional pels Drets de les Persones amb Discapacitat**. Aquest Pacte ha de ser un compromís de país i aquest govern està decidit a impulsar-lo.



Us vull donar una bona notícia i aprofito aquesta intervenció per a anunciar-ho, i és que el govern aprovarà aquest proper dilluns 23 de desembre la convocatòria de la prestació d'atenció social a les persones amb discapacitat, més coneguda per PUA. Finalment serà una realitat, es cobriran sol·licituds dels anys 2024, 2025 amb un import de 6,7 milions d'euros que donarà ajudes per a tots els equipaments o adaptacions que necessitem per l'àmbit de la discapacitat.

Per acabar, voldria reiterar el compromís de govern en l'àmbit de la discapacitat, en continuar fent avenços, accelerar molts d'aquests avenços, per passar dels pilots a les prestacions, serveis públics, i avançar cap a uns bons serveis socials, uns serveis d'excel·lència que es mereixen les persones i sobretot les persones amb discapacitat.



**Jèssica Celda**

Agraeix a la Consellera per les paraules i el compromís.

Dona pas a la taula rodona, i posa de relleu com per ECOM és molt important la veu en primera persona. Recorda que un cop acabada cada taula rodona es deixarà l'espai perquè el públic pugui fer preguntes, tant aquí com les que estan en streaming.





# Primera taula rodona

## De la institució a la vida en comunitat a través de l'assistent personal.

Composen la taula tres persones:

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



## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal



# Marta Navarro

Tècnica de l'Àrea d'Autonomia personal i Vida independent d'ECOM

Condueix la conversa:

Avui presentarem la investigació que s'ha dut a terme en el marc del **projecte RUMBO**, un projecte que s'ha fet a nivell estatal, en el qual han participat 5 confederacions i 22 entitats de tot el territori. En aquest marc **hem investigat sobre quin ha estat el procés de desinstitucionalització de les persones amb discapacitat.**

Aquesta investigació tenia com a **objectiu conèixer com ha estat el procés de trànsit de la institució a la comunitat a través de l'assistència personal.** Per això hem recollit, amb mètode qualitatiu, tres històries de vida.

Des d'aquí vull fer menció especial a les persones que han participat. Aquí tenim el Jake; la Cristina, que no ha pogut venir, i voldria fer especial menció a l'Enric Moix, que va morir fa uns mesos però va participar amb el seu coneixement i expertesa.

**L'objectiu era dotar d'evidència científica aquest procés** i específicament comprendre com han estat aquests processos per transferir a l'administració aquest coneixement, incorporar els sabers d'experts en aquest procés i reformular les polítiques socials i públiques relacionades amb les persones amb discapacitat.



# Proyecto Rumbo

## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal



 Diapositives de suport a la presentació.

## 2. Metodología



# Objetivo general

Dotar de evidencia científica una propuesta de estructura de servicio de transición para personas que viven en institución y que quieren iniciar un proceso de vida independiente.

## 2. Metodología

# Objetivos específicos

- 1 **Comprender** los procesos de desinstitucionalización.
- 2 **Transferir** a las administraciones el conocimiento generado.
- 3 **Incorporar** a las personas expertas por experiencia dentro del proceso.
- 4 **Reformular** las políticas sociales relacionadas con las personas con discapacidad.

## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal

**Marta Navarro**



Teníem diverses hipòtesis sobre la taula. La primera era que no hi ha un acompanyament i que ha d'existir un servei que acompanyi en aquests processos a través de l'atenció centrada en la persona i d'acord amb el que marca la Convenció de les persones amb discapacitat.

En segon lloc, que si l'assistència personal s'adequa al pla personal de vida independent de cada persona, és eficaç per a dur a terme aquesta vida independent.

També que ha faltat la figura de referent de casos i coordinació de diferents serveis dins d'aquest trànsit.

 Diapositives de suport a la presentació.

## 2. Metodologia



# Hipòtesis

|   |   |
|---|---|
| 1 | Los procesos de desinstitucionalización requieren del despliegue de <b>servicios de transición hacia la vida independiente y en comunidad</b> basados en el modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP) y siguiendo los mandatos de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad de la ONU. |
| 2 | El <b>Asistente Personal</b> permite a las personas con discapacidad transitar por los espacios comunitarios y vincularse con el entorno, mejorando su experiencia de vida.   |
| 3 | El servicio de Asistencia Personal, si se ajusta a las necesidades del Plan Personal de Vida Independiente de la persona con discapacidad, es eficaz para la consecución de la vida independiente.  |
| 4 | Para hacer el tránsito hacia la vida independiente es necesario articular un <b>servicio de transición que ponga a la persona en el centro</b> .  |
| 5 | Ha faltado la figura <b>referente de casos</b> y el <b>trabajo en red</b> con los diferentes agentes que han formado parte del tránsito de la institucionalización a la vida en comunidad   |



## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat a través de l'assistència personal



La investigació s'ha dut a terme en dues fases:

En la primera hem recollit tres històries de vida. Hem fet un total de **deu entrevistes** de dues hores aproximadament.

En la segona fase hem contrastat aquestes històries de vida amb **tres grups de discussió** en el qual han participat:

**1er grup:** persones que també havien pogut fer aquest trànsit amb un servei d'assistència personal, per ampliar la informació obtinguda.

**2on grup:** persones que no havien pogut fer un trànsit de la institució a la comunitat (i aquí entenem també com a institució la família, no només residències, sinó tot l'entorn institucionalitzador);

**3er grup:** professionals que han participat en aquests processos, com ara la representant de l'IMPD i treballadora social d'ECOM, la Isabel Macarulla —que tenim aquí—, etc.

 Diapositives de suport a la presentació.

## 2. Metodología



### Fases

#### 1a fase

Reconstrucción detallada de las **historias de vida** de tres personas que han transitado de una vida institucionalizada a una vida en comunidad.

#### 2a fase

Se profundiza y expande la investigación mediante la implementación de tres grupos de discusión:

- **Grupo 1:** personas con discapacidad que han podido hacer el tránsito gracias al servicio de AP.
- **Grupo 2:** personas con discapacidad que no han podido hacer el tránsito.
- **Grupo 3:** profesionales del sector.

## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal

**Marta Navarro**



Els criteris de selecció de la mostra eren aquests:

Persones amb discapacitat física i/o orgànica reconeguda, que hagin estat institucionalitzades, que hagin mostrat un interès per sortir de la institució i que ho hagin pogut fer gràcies a tenir el servei d'assistència personal.

Es van estructurar les entrevistes en funció de les temàtiques generals del projecte RUMBO que coincidien amb les temàtiques d'interès i que són la metodologia de mentorització i empoderament de les persones amb discapacitat; la cerca, selecció i gestió dels habitatges, que també es parlava abans, que òbviament són dos pilars molt grans per poder fer aquest trànsit de la institució a la comunitat; l'adaptació de l'habitatge; l'assistència personal, òbviament; les derivacions a serveis complementaris, en cas que s'hagin donat.

 Diapositives de suport a la presentació.

## 2. Metodología



# Criterios de selección de la muestra

- 1 Personas con una discapacidad física y/u orgánica reconocida.
- 2 Que hayan vivido institucionalizadas.
- 3 Que durante la institucionalización hayan manifestado su voluntad de querer hacer vida independiente y en comunidad.
- 4 Que actualmente ya hayan finalizado el proceso de desinstitucionalización.
- 5 Que dispongan del servicio de Asistencia Personal.

## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal



 Diapositives de suport a la presentació.

## 2. Metodología



# El proceso de investigación

Metodología de mentorización y empoderamiento.

Búsqueda, selección y gestión de las viviendas.

Adaptaciones de viviendas.

Asistencia Personal.

Derivaciones a servicios complementarios.

## 2. Metodología

# Análisis de la información

- 1 Proceso de transcripción.
- 2 Acercamiento a las narrativas recopiladas.
- 3 Síntesis de datos y formación de categorías (manual de codificación).
- 4 Proceso de codificación.

### Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal

**Marta Navarro**



Vull mencionar que hem estat acompanyades per **Isabel Cartuixà, una investigadora de la UB** que ens ha acompanyat en tot el procés i ens ha format per dur a terme una bona investigació.

No m'allargo més i dono pas a les experiències que donen contingut a aquesta investigació.

Jake, quan vulguis ens pots posar en context de quin ha estat el teu procés, endavant.

## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal



# Jake Scriven

Testimoni d'un procés de desinstitucionalització gràcies a l'assistència personal.

Fa un parell d'anys la Marta em va demanar de participar a l'estudi sobre què és l'assistència personal.

Jo vaig tenir un accident fa 14 anys amb una bici corrent una carrera i després d'un any d'hospitals i rehabilitació vaig acabar en una residència de gent gran a Anglaterra, que és el meu país natal.

El meu primer objectiu era sortir d'aquesta situació. Vaig contactar amb ECOM per internet, vaig començar a fer trucades, vaig establir contacte amb la Isabel i l'Inma, que ja no hi és però va estar molt present. Vaig aconseguir venir a Espanya, vaig estar cinc anys a Logroño en una residència estudiant i fent rehabilitació, mentre feia això, amb l'ajuda moltes vegades d'ECOM, anava venint a Barcelona, a residències. Però això es va acabar. Va ser molt bonic mentre estudiava i feia rehabilitació, però calia pensar en un futur i no sabia què fer ni on ficar-me.

La vida en residència és força... o sigui, no he conegut ningú vivint allà que vulgui estar-hi. No són de luxe, ni el menjar, ni el servei, ni... Val més no entrar en detalls.

Pensant en què fer, des d'ECOM em van informar que existia aquest servei, que estava una mica verd (fa 8 o 9 anys que me'l van començar a comentar).

Jo no tinc família. Amistats sí, i alguna institució com ECOM, però no sabia on ficar-me, ni què fer. Em van informar força bé sobre el que és la vida independent. Tu has de tenir ganes de tirar endavant, estudiar un ritme de vida, organitzar-te com muntar-t'ho, perquè **l'assistència personal és una persona que és capaç de fer fins on no arribes físicament per la teva discapacitat.**

Quan anava a sortir d'allà on estava a Logroño, suposadament des de l'IMPD es va intentar ficar-me en un lloc però hi havia llista d'espera. He sentit que ara hi ha unes cent persones esperant. Doncs fa deu anys només hi havia 14 persones a la llista d'espera i a mi em va costar 7 anys arribar-hi. O sigui que si ara diuen que n'hi ha 100... La persona al lloc 100 com ho farà?

Cal insistir que **cal finançament per a la gent que tingui ganes d'anar endavant.**

El pitjor de tot va ser l'espera.

## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal

**Jake Scriven**

Fa dos, tres anys que em van informar que sí que podia.

Jo cada any em preparava: feia la llista de com em muntaria la vida. Em deien de buscar un habitatge, però si trobava alguna cosa i esperava 2 o 3 mesos, aquest habitatge s'ocupava. Fins a l'últim moment no vaig buscar habitatge. Al final vaig tenir sort; o va ser per la meua insistència. Trucava cada 6 mesos a ECOM, a l'IMPD, per preguntar com estava això. Perquè **la residència et desgasta, et consumeix: la manca de llibertat, de privadesa, d'atenció, perquè estàs atès tot el dia però no ho estàs per la manca de personal i de mitjans que hi ha en aquests centres, que són per sobreviure, no pas per viure.**

Jo estava perdent les ganades i l'esperança d'aconseguir aquesta ajuda, però al final sí que la vaig tenir.



**Marta Navarro:** Quins elements de l'assistència personal et permeten tenir ara una vida independent?

**Jake Scriven:**

Tot. M'ha acompanyat el meu assistent personal... Matinar i poder arribar aquí avui, per exemple. Imagino que hi haurà gent a residències que volien venir però no pots demanar o manar en tu mateix per matinar o quedar-te dormint, o viatjar... O fer el que vols.

Sí que tens unes obligacions que no tens a una residència... Però per això vols fer una vida independent. És d'estar a la presó a estar al carrer, per fer-se'n una idea.

Vaig aconseguir un pis de protecció oficial amb molta burocràcia —el canvi de paperassa, Isabel ho sap, des de l'IMPD també—. He lluitat molt, al final vaig aconseguir l'habitatge, les entrevistes amb les assistents —per sort hi ha una bona relació treballador—cap, com em diuen—.

**Marta Navarro:**

Ara hi ha algú element obstaculitzador?

**Jake Scriven:**

Hi ha coses que es podrien millorar al servei. Alguns dies... Tots som humans i les persones que treballen necessiten un dia lliure o han tingut un accident... I tu, doncs o no et pots ficar al llit o aixecar, o acabes al kebab perquè no pots cuinar. Potser sí que un pla d'emergència, però potser és per tenir més diners, finançament per poder cobrir algunes coses.

## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal



### Marta Navarro:

Va sortir a les entrevistes que de vegades hi ha poques hores que es cobreixen i us heu d'adaptar a les hores, que hi ha insuficiència d'hores per tenir una vida independent.

### Jake Scriven:

Per descomptat. Cal acceptar, com a ésser humà, que existeix el que existeix i t'has d'apanyar amb el que hi ha. És com tot, has d'acceptar la teva situació. En alguns punts sí que caldria una mica més d'hores, per descomptat es pot millorar, però et pots apanyar amb el que tens.

Per part de les persones que hi ha al darrere; les grans entitats com ajuntaments, Generalitat i a nivell nacional, es podria. El projecte funciona bé però es pot matisar en molts aspectes. El canvi: em van ajudar moltíssim des d'ECOM, per al canvi. I pel que fa a l'assistència, he tingut sort respecte de les persones que m'envolten, que ho han fet possible.

### Marta Navarro:

Moltes gràcies Jake.

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

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



## Miriam Balesi

Col·laboradora en la investigació sobre el procés de desinstitucionalització de les persones amb discapacitat d'ECOM.

Moltes coses de què ha dit en Jake són súperinteressants.

Jo no vinc d'una institució. He tingut sort de venir d'una família que des de ben petita em van ensenyar a viure en llibertat, cosa que moltes persones amb discapacitat no han tingut aquesta oportunitat. Perquè aquest concepte encara continua sense estar clar. Segons la família. En el meu cas no tinc una discapacitat sobrevinguda, sinó que és de naixement, diferent del que li ha passat al Jake, que venia del món "estàndard", diguem-ne, que tenia apreses moltes coses pel que fa a "la llibertat", que **la gent que neix amb una discapacitat ha de bregar quan encara és nen o no té desenvolupades experiències i conceptes necessaris per poder arribar a una vida independent. Tots, totes, anem aprenent a desenvolupar aquesta vida, poc a poc, però segons a la família en què neixis, si véns amb una discapacitat, això es pot complicar moltíssim.** Primer a la família i segon a la societat. Perquè tot i haver parlat tant sobre la diversitat funcional, encara ens trobem amb la mateixa mirada moltes vegades.

No dic que no s'hagi avançat un o dos passos, però a aquesta altura, —ho comentem amb gent que portem molts anys treballant—, estem al principi.

La meua vida independent va començar amb aquest aprenentatge a la família, jo he volgut desenvolupar-la, m'ha costat moltíssim perquè **he hagut de treballar gairebé exclusivament per pagar un assistent personal, amb la qual cosa he hagut de renunciar a moltes coses.**

Escoltava el Jake dir: "et vas apanyant". **Sí, és al que estem acostumats, a apanyar-nos amb el que hi ha, amb allò que ens deixen, amb les sobres, amb el que es pugui.** És un aprenentatge perillós perquè **hem de saber que tenim dret a viure plenament la vida, cadascú fins on arribi, fins on pugui,** sense haver de ser superherois, perquè de vegades sembla que hem de ser herois per poder viure com una persona entre cometes normal. Això també cal tenir-ho en compte.

Vaig néixer a Argentina, vaig estudiar allà, després vaig venir a Espanya, Barcelona, i sempre treballant moltíssim per poder —com deia el Jake— aixecar-me i estar on havia d'estar.



## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal

**Miriam Ballesi**

Quan vaig arribar a ECOM, després de molts laberints, **amb el projecte pilot, ha estat un canvi substancial**, perquè vaig començar a treballar per a mi mateixa, i a poder fer coses, com ara fer vacances. O no estar angoixada tot el temps per no saber si podria pagar a una persona per poder aixecar-me, sortir al carrer i altres.

**Les institucions són presons, no com presons.**

**La gent diu “hi ha un lloc on posar-los”, “on estar atesos”, “ells”, aquesta divisió eterna de no estar al mateix bàndol “ells” “nosaltres”, i la gent se suposa que ha de decidir la vida que portarem.** La institució, com deia el Jake, et va matant a poc a poc —i dit per una persona que ho ha viscut—. **La institució és moltes vegades la família, la societat, que et va negant, et van limitant, dient allò que no pots fer.** La gent es va acostumant, emmotllant. El concepte que tenen moltes persones amb diversitat funcional de la diversitat funcional és terrible moltes vegades, perquè t'has de conformar amb allò que et toca; “no has de ser aquí perquè això no és per a tu”. És un treball ardu en què hem de treballar constantment. **I saber que el dret a una vida independent l'ha de tenir tothom, i que l'assistent personal és una de les potes fonamentals perquè això passi.**



## Marta Navarro:

Tot això és el que sortia a la investigació com a conclusions. Com a elements obstaculitzadors en aquest trànsit. Parlaves de la mirada de l'altre, de la societat, l'entorn institucionalitzador; aquesta indefensió apresada que es té quan es té una discapacitat, deguda a la mirada aliena...

També cal destacar els elements facilitadors del trànsit, que és l'assistència personal, juntament amb l'habitatge, que avui dia és molt complicat i és un obstacle molt gran.

Aquests grans temes són fonamentals en el trànsit, i hem recollit i s'intentarà publicar, però per això **surt la proposta que hi hagi un Servei de Trànsit**, que acompanyi de manera holística a través de l'atenció centrada en la persona a qualsevol persona que vulgui iniciar un procés de vida independent, perquè si no, no saps on adreçar-te, no hi ha un lloc on et puguis adreçar dels serveis públics on tu puguis dir “vull una vida independent”, no estar en una institució. I si no fos per una entitat com ECOM o altres entitats especialitzades, això no existeix.

## Jake Scriven:

És que jo quan vaig sortir de l'hospital, em vaig trobar al carrer.

## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal

**Miriam Ballesi**



 Diapositives de suport a la presentació

## 5. Resultados



# Vivienda

Falta de información clara y accesible sobre la oferta de vivienda.

Falta de alternativas para acceder a una vivienda accesible y asequible.

Falta de viviendas de alquiler social y listas de espera muy largas.

**Facilitador:** Acompañamiento en los procesos de búsqueda.

### Miriam Ballesi:

Hi ha un concepte que cal transcendir. Qualsevol col·lectiu que hagi estat en aquesta situació ho sap —dones, homosexuals, etc.—. Aquesta mirada segueix estant; de cop i volta ets una persona amb discapacitat, o diversitat funcional, i tu no saps on estar, no saps qui ets, entre altres coses perquè la societat tampoc no ho sap. No cal dir dels polítics o els que poden decidir.

**Aquesta decisió sempre ha d'estar guiada per les persones que tenen la diversitat funcional; no pot ser que siguem infantilitzades constantment i que altres facin per nosaltres allò que creuen que necessitem. Som adults, som ciutadans, i hem de tenir aquest dret i desenvolupar-ho.**

## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal



# Preguntes del públic



## 1 (xat)

L'assistència personal ens diuen que sembla que no existeix. Des de Tenerife: gràcies a vostès aquí es comença a parlar d'això, així que us animem a seguir endavant, perquè gràcies a vostès es parla d'assistència personal.

### Marta Navarro:

Sí, una cosa que no s'ha dit —hi ha molta informació— és sobre la desigualtat territorial, de l'accés i de la informació. Fora de Barcelona és pràcticament inexistent.

## 2 (Isabel)

Gràcies a tots dos, m'emociono veure-us perquè sé les vostres històries, i la Marta per tota la feina, però crec que és important dir que les dues persones que sou aquí a taula heu tingut una capacitat de resiliència brutal; tu [Jake] tenies clar el que volies i el que jo et deia ho executaves. Aquests serveis d'acompanyament dels quals parlem —habitatge, situació personal—, jo diria que ha de ser “a les persones”, perquè ja sigui per una discapacitat congènita o sobrevinguda, les persones aprenen el “tu no pots”. Per tant, o acompanyem aquestes persones, els diem “sí pots”, “jo també vaig tenir por però vaig poder”, etc. i els facilitem l'apoderament i on poden anar, o si no, seran persones que no arribaran ni a les portes. No només cal la informació.

### Miriam Balesi:

Cal formació i informació. Perquè quan surts al carrer... Bé, jo ja no entro als llocs on no puc. Quan era joveneta sí que m'ajudaven, però ara no és que no vulgui que m'ajudin, és que hi vull poder entrar. Cal formar, treballar en aquest concepte perquè deixem de tenir aquesta mirada sobre les persones amb diversitat funcional.

### Marta Navarro:

Una cosa que també va sortir als grups i la recerca és que **aquest servei no només ha d'acompanyar les persones amb discapacitat, sinó també la societat en general, a través de formació i informació, i a l'administració perquè garanteixi els recursos**. Perquè si s'acompanya les persones però no es garanteixen els recursos, pot no servir de res o generar més frustració. Aquestes tres potes, aquest triple acompanyament, és fonamental.

## Primera taula rodona

De la institució a la vida en comunitat  
a través de l'assistència personal

### Preguntes del públic



## Fi de la primera taula rodona

### 3 (Andrés)

El que ha dit Miriam de col·lectiu... La societat té col·lectius i el nostre grup té guetos, per a molta gent. Quan vaig poder parlar amb Jordi Pujol i li vaig dir que el que feien sobre residències eren del segle passat. Hi haurà gent que les necessita, però hi ha gent que mor a poc a poc. Jo tenia una botiga d'ortopèdia i un client volia comprar una cadira amb rodes petites perquè no es pogués moure a la residència. Joestic comestic però sempre he viscut sol, a la meva manera. A mi m'han arribat a dir amics meus si venc droga per viure on visc, perquè una persona com jo no pot tenir una vida normal.

#### Marta Navarro:

Gràcies Andrés, un altre exemple de cogestor i de persona que controla la seva vida gràcies també a l'assistència personal.

### 4 (online)

Raquel Soto ha viscut a Barcelona fins al 2015 i ara viu a Castella la Manxa, on no saben ni què és un AP. Si la Llei d'assistència personal i ajuda a la dependència és estatal, per què no s'aplica igual a tot el país?

#### Jèssica:

En realitat s'hauria d'aplicar igual a tot l'estat, però el problema és que s'han cedit les competències a les comunitats autònomes, que gestionen com poden els seus recursos.

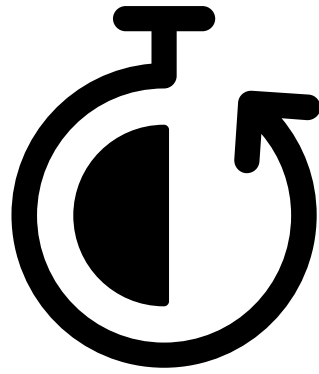
Parlàvem amb la consellera de la importància de crear un projecte de país, que tothom tingui drets i accés. L'estat ha de legislar i les autonomies ho hem de baixar. És una qüestió de competències delegades, de com funciona l'estat de les autonomies. Totes les comunitats autònomes estan gestionant l'assistència personal, però tenim la sort, a Catalunya, que a Barcelona s'ha fet una aposta molt forta. Per això a ECOM a part de la gestió del Servei també fem interlocució amb les administracions.

**La Consellera ens ha fet un comentari esperançador, sense agafar-nos-hi, però ens ha dit que s'ha acabat el tema que l'assistència personal siguin només diners, sinó que cal parlar de drets.**



#### Jèssica Celda

Per tancar aquesta experiència destaco conceptes que parlem cada dia però que són molt importants: el concepte de la llibertat, la importància de la llibertat, de l'entorn, del canvi de mirada. Totes hi estem d'acord, però hem de seguir avançant en aquests conceptes. M'ha cridat l'atenció quan parlàveu de "laberints", i sobretot el dret a decidir: que no quedi sobre un paper. Hem de reconèixer la feina feta, encara que, com deia la Marta, estem en una vida digna en espera.



# pausa

**Assistència personal.**  
**Una vida digna en espera.**

**#JornadaAPECOM24**

Consulta la grabació de la jornada al canal Youtube d'ECOM:  
[https://www.youtube.com/watch?v=NX4m2G\\_sbX0&t=10501s](https://www.youtube.com/watch?v=NX4m2G_sbX0&t=10501s)



# Segona taula rodona

## Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?

Composen la taula tres persones:

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



## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?



# Ana Suñé Peremiquel

Activista pels drets de les persones amb discapacitat i referent de Vida independent de la Junta Directiva d'ECOM.

Gràcies per introduir la taula, voldria introduir-la més i explicar el perquè d'aquesta taula.

Quan ens vam plantejar fer aquesta jornada, la comissió que ens vam organitzar per muntar aquestes jornades (com sempre en la dinàmica d'ECOM, vam participar les cogestores i usuàries del servei i, juntament amb la part tècnica), vam tenir clar que aquestes jornades havien de servir per visibilitzar les dificultats amb què ens trobem i per reivindicar millores i el desenvolupament de la vida independent i l'assistència personal, i per fer incidència política —per això ha estat clau que vingués la consellera—.

Vam estar reflexionant que si volem fer incidència política, quins són els temes més importants? Som conscients que sempre són els mateixos temes, i sembla que no avancem: que no hi ha decret, que hi ha nombre d'hores limitat, llistes d'espera, no hi ha un conveni específic, etc. I per què no avancem? Ens està esgotant! A més sempre som les mateixes persones que ens impliquem. Aquesta taula és per reflexionar sobre això. Què ens està passant? En què no avancem i per què?

Hem estructurat la taula sobre un repàs de l'evolució del Servei, que la introduirà el Fernando, i farem un diagnòstic de com està el Servei, a través d'explicar les qüestions més controvertides o rellevants del desenvolupament del Servei.

Parlarem de la implicació de les persones amb discapacitat i també del que potser hem perdut. Alhora volem fer propostes, plantejar reptes i accions per revertir aquesta situació i poder avançar perquè l'any que ve no tornem a reivindicar el mateix.

Dit això, i posat el context, dono la paraula al Fernando Sánchez Santos.

## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?



# Fernando Sánchez Santos

Supervivent de guerra.

Bon dia gràcies per ser aquí. Jo voldria començar per contextualitzar de què hem vingut a parlar i contextualitzar-ho en el moment històric i social que vivim al món. Venim d'una guerra a Ucraïna de fa dos anys que ens implica a Europa i al nostre país, d'una manera o altra; d'altres guerres a l'Orient Mitjà que s'estan estenent; de situacions de desastres naturals, com recentment i molt properament la DANA de València. Per què parlo de totes aquestes coses? Perquè quan posem la televisió i veiem la població civil, persones com nosaltres que fins ahir o fa cinc minuts vivien una vida força tranquil·la o normal entre cometes i que per culpa d'aquesta situació es veuen en una situació extrema, límit. Per proximitat temporal i geogràfica, el que ha passat a València: de sobte es veuen sense habitatge, sense accés a aigua potable, ni alimentació, sense accés a transport per poder anar a treballar o portar els fills al col·legi, si és que queda col·legi, sense accés a una higiene personal mínima. Una situació en què com vèiem dramàticament, fins al cap de tres dies no va aparèixer ningú per ajudar. Si triguen uns dies més hi hauria més morts. Morts supervivents, no perquè se'ls hagi emportat la DANA. Són situacions extremes, situacions límit que requereixen sí o sí una ajuda humanitària perquè puguin recuperar les seves vides.

A què ve tot això? Què té a veure això amb la situació que ens porta aquí avui? Doncs que resulta que **hi ha poblacions a la nostra societat, aquí i ara, que sense haver viscut un conflicte bèl·lic directe i sense una catàstrofe natural pel mig pateixen les mateixes conseqüències però de forma permanent. Entre elles les persones amb discapacitat, però no només.** També les sense llar i d'altres. Però jo parlaré de les persones amb discapacitat, **que no tenen accés a aquest tipus de recursos bàsics, com ara un habitatge digne, una higiene bàsica, transport, accés a edificis, mobilitat. De manera permanent, 365 dies a l'any, durant molts anys.**

Què passa amb aquestes persones? on se suposa que és un país avançat pertanyent al primer món, una societat avançada amb totes les seves mancances i millores possibles? Què ha fet la societat per rescatar aquestes persones en exclusió social o en risc de ser-ho?

Repassaré breument què s'ha fet.



## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?

**Fernando Sánchez Santos**

El primer que es va fer va ser crear **residències**. L'any passat vam centrar la jornada en la desinstitucionalització i en la primera taula ha tingut continuïtat —hem parlat de l'exemple del Jake—.

Per seguir el paral·lelisme que establia amb situacions límit, per mi vindrien a equiparar-se amb un camp de refugiats, en un entorn d'una guerra, o en el poliesportiu on es fiquen les persones després d'un terratrèmol o una DANA. Però què passa si aquestes persones que dormen en matalassos i que comparteixen unes escasses dutxes, després del pas d'una DANA en un poliesportiu, s'hi queden durant anys? Això és per a mi el que és una residència.

Però bé, la societat avança, i per no centrar-nos només en les situacions precàries i que es mantenen precàries. Sí que s'han fet coses i hem aconseguit èxits històrics. Hi ha hagut canvis per exemple en urbanisme, que ha permès que persones que no podien sortir al carrer perquè no hi havia carrers transitables, ara sí puguin perquè s'han anat adaptant. Parlo de Barcelona, no totes les poblacions són així, però jo he viscut la transformació de la ciutat, on s'han rebaixat vorades, s'han fet els carrers més accessibles per a tothom, s'han adaptat edificis perquè les persones hi puguin entrar i sortir; ajudes tècniques, que permetin més autonomia; transport accessible i adaptat.

Tots aquests èxits tenen en comú diversos factors: van començar fa molts anys, han continuat avançant i evolucionant, han servit al seu propòsit, per a la qual cosa estaven previstos —**facilitar l'autonomia personal i acostar, no dic igualar però sí acostar en drets, a aquesta part de la societat en risc d'exclusió social**—. **I una cosa molt important: ha servit per millorar la situació del conjunt de la ciutadania.**

A mi també m'agrada ser pràctic: **els recursos han de ser econòmicament i socialment viables, que no siguin només una despesa, o només serveixin una part petita de la població.** Fer els carrers més transitables ha servit i molt, per exemple, per fer els carrils bici, perquè ja tenien la vorera rebaixada i només es va haver de pintar pràcticament els carrils. El fet que els busos, el cent per cent de la flota, i el 85 % del metro i augmentant, estigui adaptat també facilita que les persones amb carrets de nadó, la gent gran, o les persones que han de portar maletes o càrregues, puguin fer servir el transport públic. És molt bon símptoma. Ningú no s'ha queixat perquè s'hagi adaptat el metro; mai he sentit ningú queixar-se perquè es dediquin recursos a adaptar el metro, la qual cosa és bon símptoma que la població en general i com una millora per a tothom.

## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?

**Fernando Sánchez Santos**

L'últim recurs que s'introdueix per a la nostra població és l'assistència personal. S'introdueix a Espanya el 2007, concretament a Catalunya, el de l'OVI i el que gestiona ECOM i posteriorment el de l'ajuntament. És molt més recent, però veurem després, amb un salt temporal és molt diferent amb els altres recursos. No comparteix el fet que aquest és més recent; sí que comparteix que serveix al seu propòsit, per facilitar que les persones tinguin més autonomia i apropar els drets, però com veurem després no s'està ni desenvolupant, ni evolucionant ni creixent.

Per si algú no està familiaritzat amb el recurs de **l'assistència personal**, al final aquest és un recurs pel qual les persones tenim una tercera persona que ens ajuda a dur a terme les activitats de la vida diària on les persones amb discapacitat no podem. Em sembla necessari dir el que és obvi, perquè he fet un repàs a urbanisme, transport, etc. Amb independència del tipus i grau de discapacitat —no és el mateix fer servir croses, cadira de rodes, cadira de rodes elèctrica—, **l'assistència personal no totes les persones amb discapacitat la necessiten. És molt important assenyalar-ho, perquè a l'hora de parlar del cost, cal dir que només una petita part de les persones amb dependència física la necessiten.**

Aquest servei apareix el 2007 al nostre país, especialment a Catalunya, però molt minoritàriament. Sí que continua compartint alguna cosa amb els altres èxits històrics, i és que també és sostenible econòmicament.

**Hi ha un estudi molt important de l'ajuntament de Barcelona, sobre el ROI, el retorn de cada euro invertit en assistència personal, pel qual es demostra que hi ha una devolució entre dos i tres euros per cada euro invertit que es torna socioeconòmicament.** Aleshores la fal·làcia que només és una despesa i no se sosté econòmicament no se sosté. On vull arribar és: per què paradoxalment, doncs, aquest recurs no s'està desenvolupant?

Els companys detallaran més quina és la situació de l'assistència personal.

### Ana Suñé:

Gràcies Fernando, esperem que sí, que la teva exposició ens deixi reflexionar i canviar coses.

Ara farem una diagnosi actual del servei d'assistència personal (SAP) de tot l'estat.

## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?



## Diagnosi del servei d'assistència personal (SAP)

El 2008, l'estat espanyol va ratificar la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD) i amb això es comprometia a desenvolupar normatives que garantissin el dret de l'assistència personal. Normatives que seguissin les directrius d'aquesta convenció; i és sabut per tots els que estem aquí que això no s'està complint i ja ha plogut força des del 2008 i queda molt per fer.

La mal anomenada Llei de Dependència, la Llei de Promoció de l'Autonomia d'Autonomia Personal i Atenció a Persones en Situació de Dependència, i que en referir-m'hi prefereixo dir LAPAD, per no allargar-me tant. Sabem que aquesta llei no està pensada per a la naturalesa d'aquest servei, però que tampoc no s'ha desenvolupat, i allò desenvolupat fins ara que regula aquest servei tampoc no està alineat amb la Convenció.

Per exemplificar aquestes qüestions no alineades amb la Convenció en el desenvolupament d'aquesta llei, n'enunciarem algunes:

En primer lloc, comentar que és un recurs del qual hi ha una manca. Hi ha moltes persones que ho volen, ho necessiten, i no en tenen. Per què?

Perquè no està regulat, no es coneix, no s'hi destinen recursos econòmics, o no s'assumeixen responsabilitats des de cap nivell de l'administració. Ni local, ni autonòmic, ni estatal.

Per exemple, els ajuntaments podrien desenvolupar serveis d'assistència personal com el que s'està fent a Barcelona. De fet, hi ha activistes que han intentat que els seus municipis ho facin, però no s'aconsegueix perquè els ajuntaments consideren que no n'és la competència ni la responsabilitat. Per exemple, al Berguedà hi va haver un moviment que va estar treballant molt intensament.

El Xavi ens pot explicar l'experiència:

## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?

### Diagnosi del servei d'assistència personal (SAP)

## Xavi Pujols Esponella

Activista pels drets de les persones amb discapacitat.

Es va fer un webinar per a les persones que necessitaven assistent personal. Ho vam fer amb el Consell Comarcal del Berguedà i ECOM. Van sortir 7 persones a les quals aniria bé tenir assistent personal, però el Consell Comarcal del Berguedà va decidir que no, perquè només tenia o podia pagar dos anys. Si després no es donava l'ordre per tenir la figura de l'assistent personal aquestes persones haurien de tornar endarrere a tornar a viure a casa els pares o anar a viure a una residència.

Fa 4 o 5 anys vam anar a parlar amb l'ajuntament i van dir que en un any, quan ja traurien el decret. Ja estem a 2024, quasi 2025 i no ha sortit el decret.

ECOM vam fer una trobada amb totes els assistents socials del Berguedà per explicar en què consistia la figura de l'assistent. I en acabat, cada municipi, cada assistent va mirar quantes persones els hi aniria bé tenir assistent personal.

### Ana Suñé:

És una altra mostra que a nivell municipal no s'assumeix aquesta responsabilitat. Altres exemples en la mateixa línia tampoc estan tenint èxit. La resposta és sempre allargar l'espera, com “**quan surti el decret**”. Però si tinguéssim el decret, tot el territori estaria cobert amb el servei d'assistència personal i no caldria que els municipis fessin aquests serveis municipals. Però des del 2014, quan es va fer aquesta reunió amb el Consell Comarcal del Berguedà, fins ara han tingut temps de fer un decret però encara no s'ha avançat en aquesta línia.

A nivell estatal sí que hi ha alguna comunitat autònoma que té un decret, però són **decrets que no s'alineen amb les directrius de la convenció, perquè tenen un número d'hores limitat, o tenen copagament, o requereixen formació acreditada per part dels assistents personals**; tot això contradiu el que diu la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat. Per tant **aquests decrets van en detriment del desenvolupament de l'assistència personal perquè desvirtuen el model que estem construint, que està basat en el dret.**

## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?

### Diagnosi del servei d'assistència personal (SAP)

Tot això són reflexions que volem compartir i ens interessa saber si vosaltres també ho compartiu o voleu complementar.

També detectem que des de l'àmbit polític es fa política electoral, no de país. Es fan projectes, accions, programes, pensats en una legislatura determinada, no amb continuïtat. I tampoc no hi ha un traspàs quan hi ha eleccions. I cada vegada que hi ha un canvi de dirigents polítics o de persones de governança amb poder de decisió en aquesta qüestió, des de les entitats, que no parem de treballar, i de les persones amb discapacitat, hem de començar una altra vegada des de l'inici: explicar el model, que l'entenguin, i que no el fonamentin en pressupostos, sinó en drets.

Una altra qüestió, com ja s'ha dit, és que **les comunitats autònomes són les que tenen competències** per desenvolupar el servei d'assistència personal sota el paraigua de la llei, de la LAPAD. Això té els seus beneficis o coses bones, però d'altra banda ho fa dependent de la bona voluntat i dels governs de cada comunitat i crea diferències, i a més impedeix la mobilitat de les persones amb discapacitat: si vius en una comunitat tens el servei d'una manera i si et vols traslladar, les condicions varien, etc.

Per exemplificar les diferències entre comunitats autònomes, en les següents diapositives, veiem com **l'assistent personal en cada comunitat és diferent, i primen les ajudes a domicili, les residències i els cuidadors familiars, encara que —com hem dit abans— és una forma d'institucionalització de la persona.**

**A Aragó, Cantabria, Canarias, Illes Balears, Extremadura i La Rioja, no hi ha ni una persona que tingui assistència personal.**

**Castella i Lleó és la comunitat amb més persones (2106) que tenen assistència personal.**

## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?

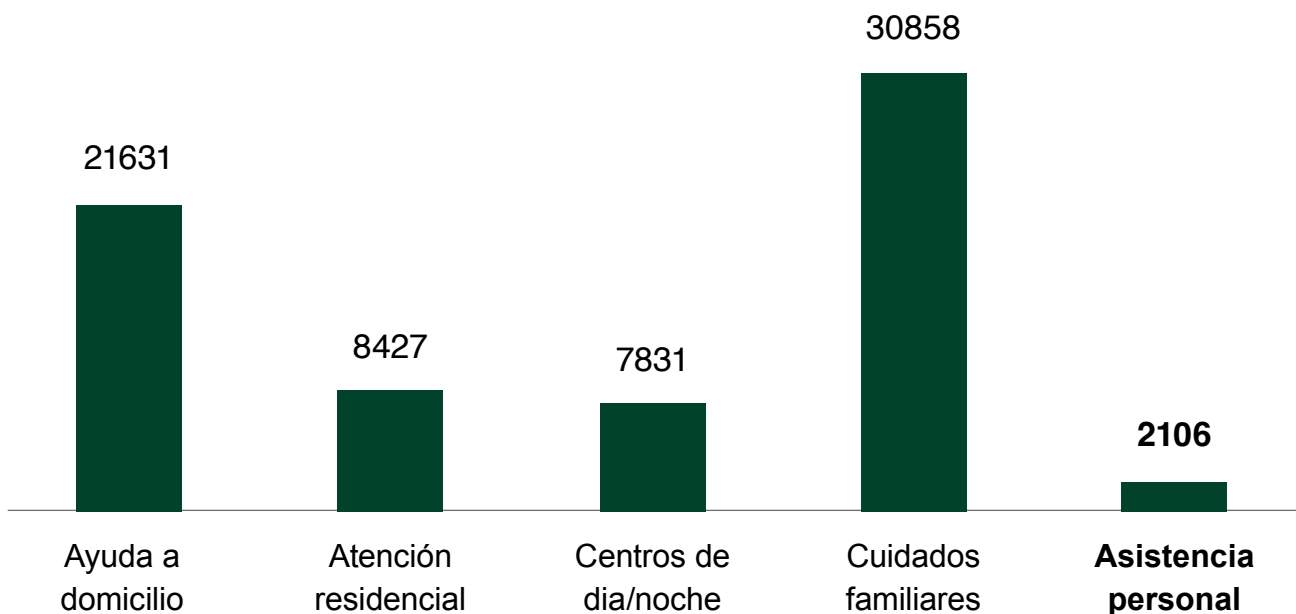
### Diagnosi del servei d'assistència personal (SAP)

#### Diapositives de suport a la presentació:

Personas con resolución de PIA y prestaciones en

**Castilla y León** (2023, IMSERSO)

Asistencia personal: **2106** personas



## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?

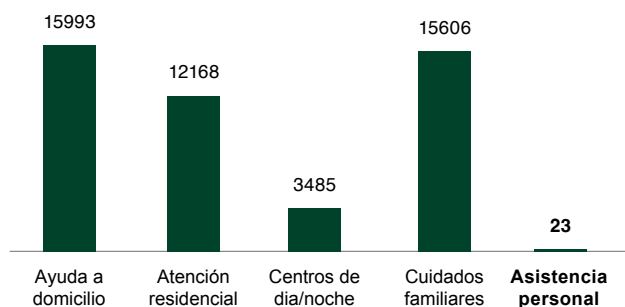
### Diagnosi del servei d'assistència personal (SAP)

#### Diapositives de suport a la presentació:

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

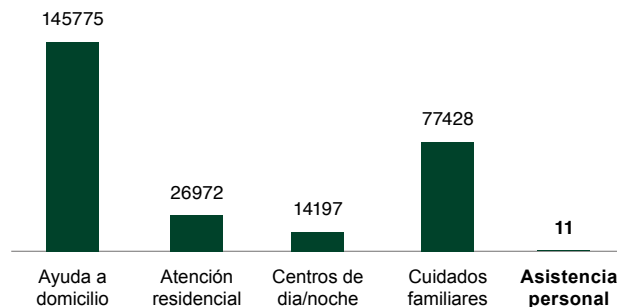
### Castilla La Mancha

Asistencia personal: **23** personas



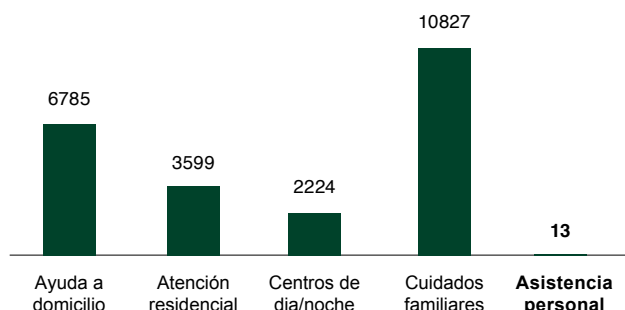
### Andalucía

Asistencia personal: **11** personas



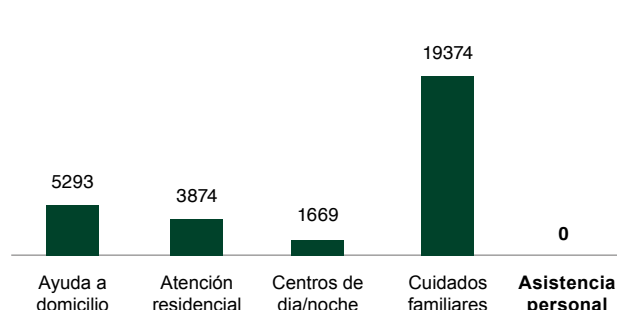
### Asturias

Asistencia personal: **13** personas



### Aragón

Asistencia personal: **0** personas



## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?

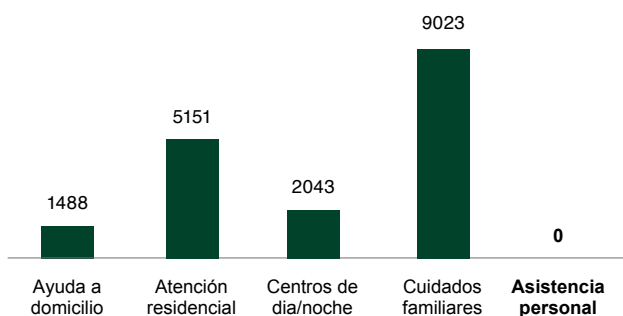
### Diagnosi del servei d'assistència personal (SAP)

#### Diapositives de suport a la presentació:

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

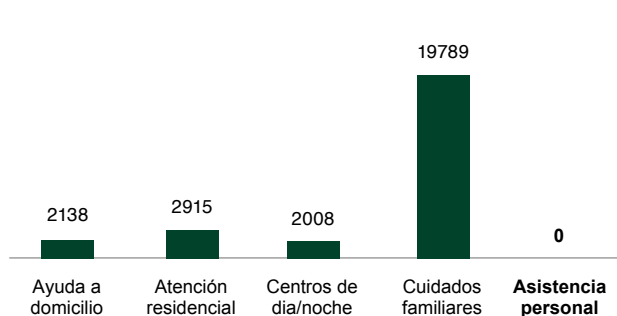
### Cantabria

Asistencia personal: 0 personas



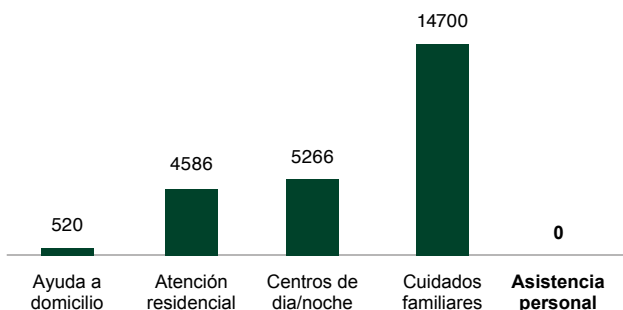
### Islas Baleares

Asistencia personal: 0 personas



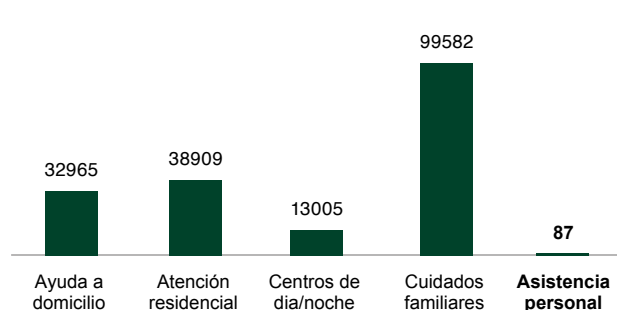
### Canarias

Asistencia personal: 0 personas



### Cataluña

Assistència personal: 87 persones





## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?

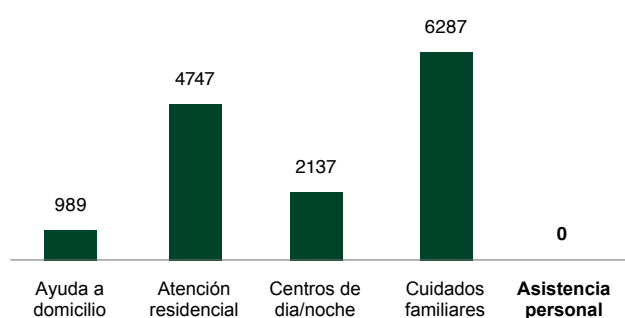
### Diagnosi del servei d'assistència personal (SAP)

#### Diapositives de suport a la presentació:

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

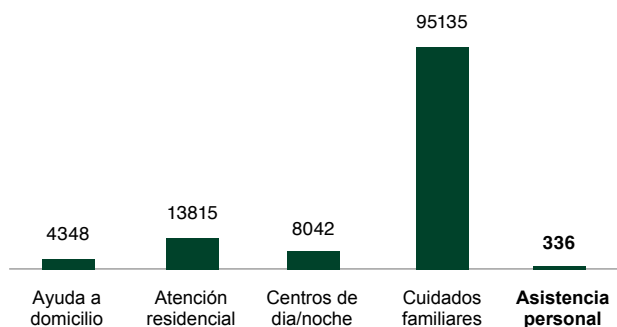
### Extremadura

Asistencia personal: **0** personas



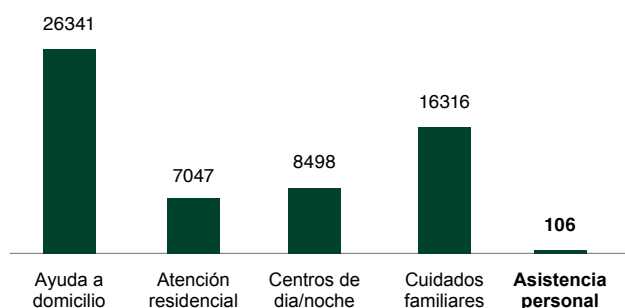
### Comunidad Valenciana

Assistència personal: **336** personas



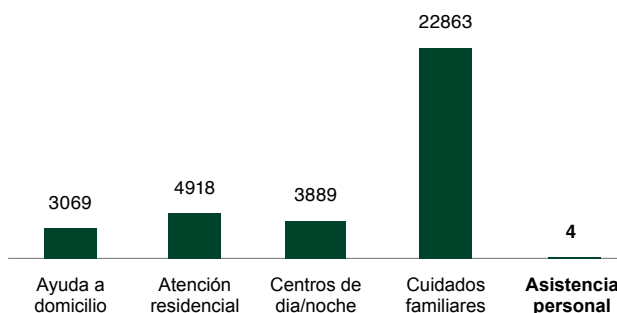
### Galicia

Assistència personal: **106** personas



### Región de Murcia

Assistència personal: **4** personas



## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?

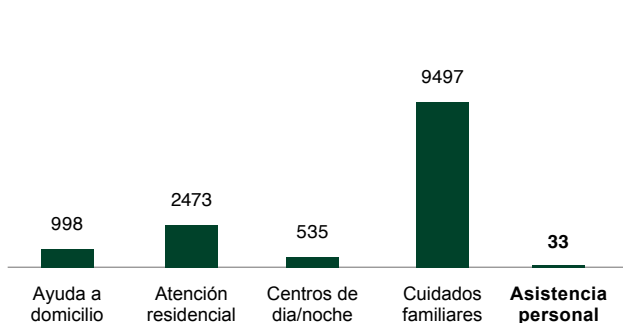
### Diagnosi del servei d'assistència personal (SAP)

#### Diapositives de suport a la presentació:

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

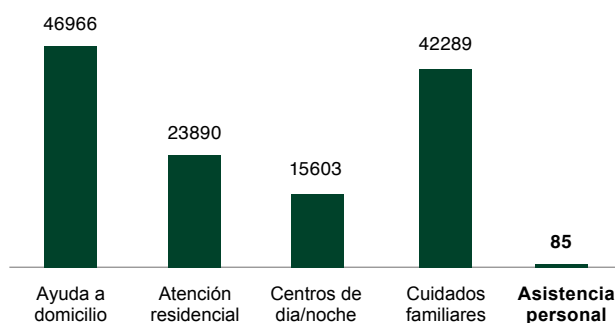
### Comunidad de Navarra

Assistència personal: **33** personas



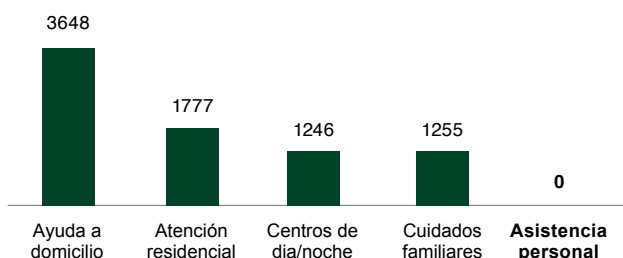
### Comunidad de Madrid

Assistència personal: **85** personas



### La Rioja

Assistència personal: **0** personas



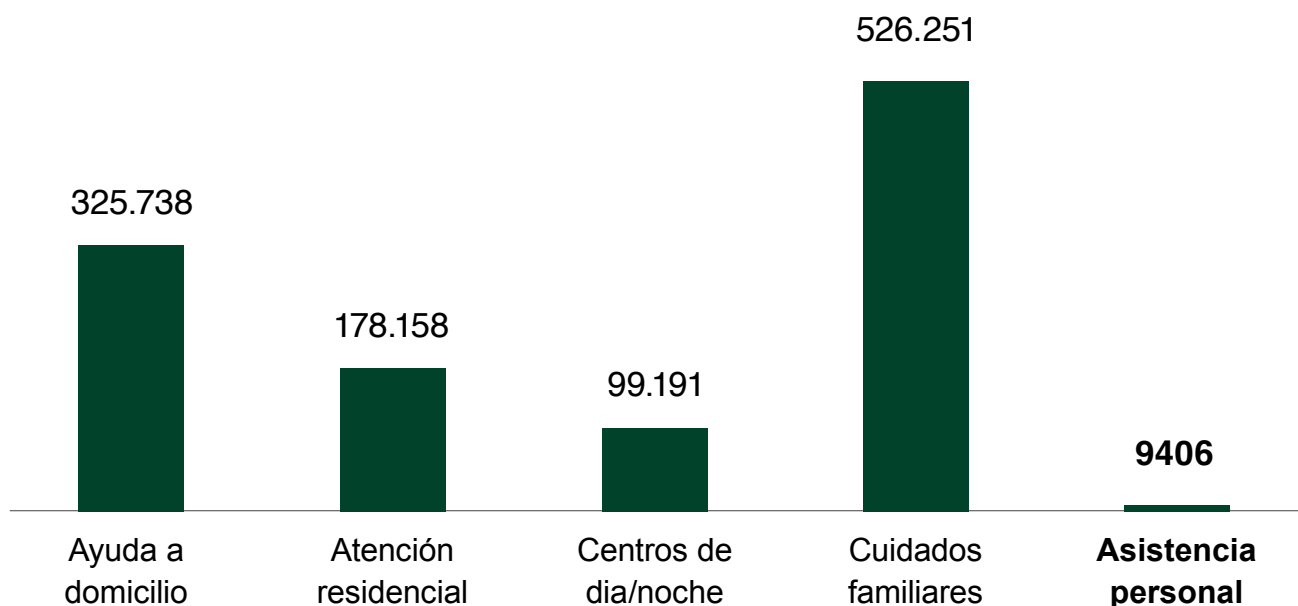


En total veiem com a tot Espanya només dues mil persones tenen el servei d'Assistència Personal concedit a través de la LAPAD.

Això vol dir molt poques hores de servei i subjectes a un copagament.

 Diapositives de suport a la presentació:

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



## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?.



Finalment volia fer incidència en la qüestió controvertida que impedeix el desenvolupament de l'assistència personal garantint el dret d'elecció de les persones amb discapacitat a tenir l'assistent més afí al que necessiten, que és **l'exigència d'una acreditació de formació per a l'assistència personal**.

Això, el que produeix, a banda de no poder triar lliurement, ens limita a poder trobar un candidat d'assistent personal. Ja és molt complicat, entre d'altres coses perquè tenim poques hores concedides públicament, per tant, les contractacions de les persones són molt curtes, i per tant esdevé una professió molt complementària a d'altres, i no se li dona la importància que té i per això té molta rotació.

Les persones amb discapacitat considerem que no hauria de ser obligatòria aquesta acreditació; primer perquè és una acreditació dissenyada per a l'àmbit social i sanitària. **Creiem que aquesta formació l'hauríem de poder fer les mateixes persones amb discapacitat, que se'ns reconegues com a formadores, i que aquesta formació estigués fonamentada en la vida independent i la gestió d'assistència personal.** Per això proposem formules perquè les assistents personals siguin contractades prèviament a l'acreditació i que les persones es comprometin a formar-se a través de la nostra experiència.

També, una altra qüestió controvertida és **la idea que l'assistència personal és un servei que no és viable**.

Això fa referència al que ha comentat la Marta Obdulia abans, i és que **tenim una normativa que no està ni pensada ni dissenyada per la naturalesa i la flexibilitat que requereix aquest servei**. Per això trobar l'equilibri entre la normativa i el respecte per la decisió de les persones és difícil. No és que no sigui viable, és que hem de ser creatius per aconseguir aquest equilibri, demostrar que és viable, que és un enriquiment per a les persones amb discapacitat i per a tota la societat, sempre que hi hagi una normativa afí a aquesta naturalesa.

La darrera qüestió pot semblar que ens tirem pedres al nostre teulat, però no és així. **Els moviments amb discapacitat hem de poder treballar en xarxa, ben coordinats.** Potser és una percepció, però històricament les entitats de persones amb discapacitat ens hem organitzat des d'una perspectiva molt mèdica (hi ha la discapacitat física, intel·lectual, sordceguesa, etc.) perquè consideràvem que teníem necessitats diferents i havíem de treballar en línies diferents. Però la tendència i el que proposa la Convenció no és això, sinó treballar des d'una perspectiva de drets. I els drets són els mateixos per a tothom, siguin quines siguin les necessitats. Segons aquesta lògica hauríem de poder treballar més conjuntament, però com que encara impera la visió mèdica ens està costant trobar espais de trobada.



No obstant això, a ECOM sempre hem treballat en la línia de fer xarxa, vam crear el model d'assistent personal conjuntament amb les persones amb discapacitat, de compartir amb totes les entitats federades, amb diferents municipis, s'ha reproduït a nivell estatal, i creiem que hem de treballar així, amb la voluntat de trobar espais de trobada.

Com a missatge esperançador: hi ha moviments de la societat civil —no només han de ser entitats—, un moviment bastant fort, en el qual, evidentment ECOM hi està molt implicat, com és el moviment unitari de vida independent, on s'estan reclamant qüestions importants per a desenvolupar de l'assistència personal, com és que hi hagi una oficina de suport per al Tribunal Europeu, per les violacions de drets, o aconseguir un desenvolupament de l'assistència personal.

Fins aquí volia posar sobre la taula aquestes qüestions que impedeixen que es desenvolupi la normativa del servei d'assistència personal en la línia de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat.

Ara donaria pas al Fernando per reflexionar sobre la implicació, participació i activisme de les persones amb discapacitat.

#### **Fernando Sánchez:**

Com a part del capítol del diagnòstic actual, tenim un problema, i és la **manca d'implicació del col·lectiu mateix de les persones amb discapacitat, de l'activisme**. És un problema, perquè bona part del que s'ha aconseguit fins ara, incloent-hi l'assistència personal i els èxits històrics de què parlava abans, s'han aconseguit amb l'activisme del mateix col·lectiu. Ens agradaria reflexionar-hi i quines conseqüències té.

Venim d'un històric d'indefensió apresada i de poca confiança que valgui la pena lluitar —encara que sí que s'aconsegueixen grans coses, de vegades—. És un col·lectiu que ve d'un històric que ens llasta.

#### **Xavi Pujols:**

Quan vam fer la xerrada al Berguedà vaig conèixer un noi que em va dir: "Quan hakis aconseguit la figura de l'assistent personal per a mi digues-m'ho". I jo vaig pensar, clar, jo puc ajudar-te, però fes alguna cosa tu, també: envia correus, mou-te perquè tu domines més la cosa informàtica. Conec molta gent que ho vol tot fet i també n'hi ha que no s'acaben de creure que ho poden aconseguir.

Costarà més o menys, però al final ho pots aconseguir i com més gent ho parli i ho demani en diferents llocs, serà més fàcil que la Generalitat doni l'ordre de la figura de l'assistent personal.

## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?



### Fernando Sánchez:

Sí, sí, si és que un dels pilars del moviment de vida independent, que és el que origina la figura de l'assistent personal com un recurs per a la vida independent és l'ajuda entre iguals, i tu, pràcticament en solitari, vas arrencar al Berguedà un servei d'assistent personal, encara que sigui per a poques persones. És un exemple. El problema és aquest: que moltes vegades és una persona sola intentant arrencar un col·lectiu. És el que volíem reflectir en aquesta part de la taula. Jo parlava de la poca confiança que hi ha en lluitar.

També de les **dificultats que té el col·lectiu per estar en aquests espais de participació, perquè vivim en una societat que segueix sense ser prou inclusiva**. La pròpia manca del recurs d'assistència personal impedeix moltes persones ser avui aquí o en altres espais de participació, aleshores és una situació paradoxal perquè **la manca del recurs provoca que sigui difícil lluitar per universalitzar-lo**. És un peix que es mossega la cua. Una altra possible causa, potser una mica incòmoda però sento la necessitat d'expressar-ho, és que quan ho critiquem tot —la manca de mitjans, els polítics, la desídia, tot—, també cal fer autocrítica. També és un col·lectiu que tendeix a acomodar-se. Per incòmode que resulti dir-ho, sincerament.

Possiblement com a causa justificativa d'aquest fet, venim d'un històric en què les persones amb discapacitat depenien de les decisions de tercers i tenen aquest llast d'estar acostumats que altres decideixin per tu. És un cert factor explicatiu i justificatiu però crec que també hi ha una mica d'acomodament i té risc de ser una mica clientelista, que “m'ho donin fet”.

Les persones que portem molts anys en aquesta lluita ho hem estat comentant molt a les reunions preparatòries d'aquestes jornades, hi hem donat moltes voltes, perquè hi ha una altra causa de la baixa participació, que també té una conseqüència, i és el **cansament de les persones que portem molts anys i molts anys**. Fins i tot deteriorant-se la nostra salut. Ens hem trobat que a la preparació de les reunions algú ha causat baixa; hi ha una companya que estava ingressada i potser no es podia connectar. I jo pensava, de debò que no hi ha més gent per participar-hi? Cal arribar a aquests extrems?

Un altre company que porta 20 o 25 anys d'activisme —ell i una altra companya que no han pogut estar per temes de salut, precisament—, a ell l'Anna i jo li portem 20, 25 anys d'edat i 15 o 20 anys d'activisme. Són persones que ens haurien de rellevar a les que en portem 40, i aquestes persones, que porten 15 anys, ja estan cansades i demanen un relleu.

Què passa amb el relleu del relleu?



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

Cada any veiem com cauen diversos companys amb edat cronològica de no caure, però amb molts anys de discapacitat. I vull tornar a anomenar l'Enric Moix, que ha estat anomenat a la primera taula, que hagués fet companyia al Jake, perquè era un d'aquests casos que portava gairebé tota la vida institucionalitzat, primer amb la família, després en residències —a qui jo vaig fer acompanyament personal com a suport entre iguals, mentre intentava aconseguir el recurs d'assistència personal—; quan ho va aconseguir no tenia habitatge, aleshores podia sortir de la residència però no tenia on anar. I quan aconseguí l'habitatge i l'assistència personal, quatre o cinc anys després, amb quaranta anys i escaig es mor. És que el recurs a alguns ens arriba molt tard.

Una de les causes de la baixa participació, i que també és una conseqüència, doncs, és el cansament dels que portem anys.

Què passa amb les noves generacions? I deixo caure el guant: Les persones que han nascut i han crescut amb una discapacitat o les que l'han adquirida posteriorment, penso que no són conscients que quan agafen el metro i hi accedeixen no són conscients que això no sempre hi va ser.

Jo no ho vaig tenir per poder anar a estudiar, ni de lluny. Ni per poder anar a una universitat que no era accessible, ni a un institut de secundària que no n'hi havia. Quan era jove no hi havia ni un institut accessible; hi havia un concepte que era el de "practicable", segons el qual amb una mica d'ajuda podies accedir. I n'hi havia dos a Barcelona. Jo vaig anar a un i després vaig anar a una universitat inaccessible. Les classes del pis de dalt me les perdia, no es podia accedir als banys, ni als despatxos dels professors.

Jo per sort he vist aquests canvis. Avui per llei no hi pot haver una facultat, institut o col·legi que no sigui accessible. Això no ha sortit del no-res. **Faig una crida a un relleu generacional.**

#### Ana Suñé:

T'interrompo perquè introduïm la construcció del model de Servei d'assistència personal.

#### Fernando Sánchez:

Comparativament amb els altres recursos històrics en mobilitat, transport, accessibilitat. Què passa amb l'assistència personal?

**L'assistència personal ha aparegut el 2007, 2008, però no s'ha desenvolupat. Aquesta és la veritat. No només no s'ha desenvolupat sinó que està en involució.**

Els altres es continuen desenvolupant i evolucionen —la xarxa de metro cada cop és més accessible, la xarxa d'autobusos al 100 %, els edificis, etc.—, però l'assistència personal (ja ho mostren les diapositives) té aquest panorama.

## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?



Per què aquesta en involució?

Perquè **apareixen serveis que es volen sumar al carro de l'assistència personal però no ho són perquè no segueixen els conceptes de la Convenció**: o bé exigeixen copagament, o no cobreixen prou hores o exigeixen la formació —i com ha explicat l'Anna hauria de ser suficient convalidar la formació que fa la pròpia persona usuària—, o el fet que no es pugui fer o sigui molt difícil fer contractació directa i s'hagi de passar per entitats cogestores o directament gestores; allà on hi ha un intent, entenem que amb bona intenció, d'universalitzar el recurs.

El que ha dit la consellera de fer un decret, aquest recurs naixerà pervertit perquè tampoc seguirà les directrius de la Convenció —exigirà un copagament perquè es tindran en compte els ingressos de la persona, hi haurà limitació d'horari, etc.— Ni tan sols els intents d'universalitzar el recurs no estan en coherència amb la Convenció de Drets de les Persones amb Discapacitat.

Seguint amb el paral·lelisme, que potser podia sonar forçat, de comparar les conseqüències que la majoria de persones amb discapacitat viuen al nostre país —les que estem aquí no, perquè tenim la sort de tenir l'assistència personal, però la immensa majoria no en tenen— les conseqüències catastròfiques d'una DANA a València, o els conflictes armats al món.

Justament fa pocs dies el company Andrés Hinarejos va escriure al bloc un article “Ni primer món, ni tercer món, posa-li nom”. Feia referència al món de les persones amb discapacitat, a aquest submón, a aquesta societat dins de la societat, de la qual la societat en general sí en té coneixement però no en vol saber gaire els detalls. Em quedo amb una frase d'aquest article: “un món [el de les persones amb discapacitat] on has d'aguantar el picor rabiós d'uns minuts o la set atterradora d'unes hores”.

En el cas de l'Andrés no es pot gratar quan li pica o no pot beure quan té set si no té una persona que li doni. Si això no recorda una persona atrapada per un esfondrament per un terratrèmol o una DANA... que no pot rascar-se, no pot tenir higiene personal... què no ho és.

En relació amb el títol de la nostra jornada “Una vida digna en espera”: La indignitat no està en que l'Andrés no es pugui gratar o no pugui beure aigua sense ajuda d'un tercer; la indignitat no està en que les persones de València ho hagin perdut tot —més allà que estiguin indignades perquè no se'ls va avisar a temps—. Si es donen els recursos suficients, les persones a València, alguns en mesos, altres en anys, podran recuperar la vida i la dignitat perduda.

**La indignitat rau en la manca del recurs quan aquest està disponible.**

Gràcies.



## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?



# Preguntes del públic

## 1 (xat)

Gràcies als tres per estar una vegada més aquí i la lluita que porteu.

Entenc el cansament de què parles, Fernando, però jo sóc positiva... Crec que a nivell europeu, el tema de l'agència de cures és una bona oportunitat; a nivell estatal, el tema de desinstitucionalització va en la línia total del que estem parlant a la taula avui aquí.

Hem de fer un esforç per reflectir la lluita de la gent que porteu tants anys, perquè no quedi en l'oblit i qui vingui darrere pugui aprofitar de tota aquesta experiència enriquidora; i també crec que hem de fer un esforç per obrir ments, buscar fórmules per comunicar-nos —crec que internet ens dóna possibilitats de compartir—.

Si la gent amb discapacitat no esteu a primera línia de la definició de les polítiques públiques, continuarà sent una normativa més com les LISMI o el Codi d'accessibilitat o quantes altres coses. En la mesura que esteu vosaltres allà garantirem que això avanci, i per altra banda, hem de buscar fórmules perquè quan estiguin construïts els òrgans, hi hagi gent.

### Ana Suñé:

En efecte, totes aquestes qüestions no són noves, és quelcom del que parlem sempre: l'important és fer-ho públic per a que hi hagi una resposta, un canvi.

## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?

### Preguntes del públic

## 2 (Isabel)

Moltes gràcies per pensar i reflexionar. ¿Com penseu que la societat de consum afecta al col·lectiu, en tota aquesta desmobilització que també afecta a la desmobilització d'altres moviments socials? No sé si afecta o no, però aquesta desafecció de la gent per implicar-se en alguna cosa que no siguin les seves quatre parets, o les precarietats o estar enganxats a les xarxes Socials... Com afecta al moviment de la discapacitat? I una altra cosa, com a reflexió: els drets de les dones mai no van ser prioritaris en les lluites, per exemple obreres, perquè sempre hi havia altres coses més importants per les quals lluitar. No sé si es podria fer un paral·lelisme de per què no es prioritzen els drets de les persones amb discapacitat.

### Fernando Sánchez:

No tinc massa respostes, però sí que és veritat que la gent es mobilitza quan s'indigna. Quan la gent veu per televisió certes coses, la gent es mou, es bolca... Ara bé, deixa de sortir a les notícies perquè queda aparcat per l'enèsima trama de corrupció política, o el que sigui i desapareix aquesta mobilització. I és clar, nosaltres no som notícia, no sortim als mitjans, ni a les xarxes socials, hi ha altres coses.

Jo fins a cert punt ho entenc, que no siguem tan interessants com el futbol o la corrupció política, però també tenim una responsabilitat. Potser per no comunicar-ho des de jo, el meu melic amb discapacitat. Sino tot allò que compartim al documental **Vides Diverses** —que si no l'heu vist us convido a veure'l— que són els valors universals que ens afecten a la societat en conjunt, amb formes diferents però per exemple, com n'és de fàcil perdre la dignitat, que ens interpel·la a tots; o el concepte de diversitat. Hi ha qüestions que són més fàcils que la societat es faci seva, amb les quals és més fàcil empatitzar.

### Ana Suñé:

Sí que més que saber el perquè, es tracta de saber com fer que això no succeeixi, i avui tenim una persona que potser ens pot ajudar a trobar resposta a això.

## 3 (streaming)

Com podem participar activament en la lluita? El problema és que de vegades un no sap què fer o on adreçar-se.

### Resposta:

En l'última taula **Ponència Marc** ho veurem i li donarem resposta.

## Segona taula rodona

Prop de 20 anys d'activisme per l'assistent personal, on som i qui som?

### Preguntes del públic



## Fi de la segona taula rodona

### 4 (Andrés)

Abans hi havia una comissió de política social al Parlament on hi havia una taula de Treball cada dos o tres mesos amb els responsables dels partits polítics —i això permetia explicar les coses a qui legisla—, però ara no es reuneix, s'ha perdut. Aquí veig que ens expliquem les coses els mateixos. Per això m'agrada escriure i publicar perquè ens llegeixi la gent del carrer, no perquè ens ho diguem sempre entre nosaltres, perquè no serveix. Ho hem d'explicar a la societat, que ha de veure que som societat, no pas un grup de gent que estem per molestar.

#### Jessica Celda:

És molt important que hi hagi jornades com les d'avui però que no es quedi només en això i puguem transformar, perquè si no, es quedaria en una angoixa difícil de gestionar. En aquesta línia, vull explicar que des d'ECOM, com entitat que liderem la promoció de la vida independent però també el dret a través dels serveis, estem fent moltes coses —hi haurà un pla de treball, unes relatories d'aquesta jornada i parlarem de propostes—. Sobretot, com ho farem: des d'ECOM ho volem fer en primera persona, que agafin les regnes i hi hagi aquest relleu. I a on ho estem fent? És important fer incidència a nivell estatal, autonòmic i municipal. I ho estem fent. Viatgem molt a Madrid. Fem incidència a Catalunya. Ho toquem tot. Esperem en breu tenir més notícies.

#### Ana Suñé:

Evidentment ECOM té un pla de treball per al 2025 i volem aprofitar aquestes jornades per recollir propostes de participació per part de tot el col·lectiu en tots els àmbits —tant municipal, de comunitat autònoma, estatal i fins i tot a nivell europeu— i voldríem establir grups de treball per desenvolupar el decret i fer-hi propostes perquè estigui alineat a la Convenció; per fer difusió sobre la responsabilitat subsidiària que han de tenir els ajuntaments per impulsar serveis d'assistència personal; grups de treball per tenir un conveni específic d'assistència personal i també organitzar un grup per fer una compareixença al Parlament i presentar el Servei d'Assistència Personal.

Aquestes són les propostes que fem perquè s'hi acullin el màxim de persones possibles i **tenim un correu a on podeu fer propostes també:**

[ecom@ecom.cat](mailto:ecom@ecom.cat)

També teniu els nostres contactes, truqueu-nos, participeu i envieu propostes.



# Ponència marc

## Com situar en les agendes polítiques i socials els drets de les persones amb discapacitat.

A càrrec de **Joan Subirats Humet**, doctor en Ciències Econòmiques i catedràtic de Ciència Política i de l'Administració.



Bon dia.

Aquesta xerrada deriva d'una cosa semblant que vaig fer al patronat de la Fundació Guttman, de la qual també sóc membre. Em demanaven que pogués respondre a una pregunta que sempre apareix a partir de la sensació de frustració de que una cosa que es veu justa i necessària no acabi de tenir el ressò, l'impacte que caldria.

La pregunta seria: com situar de manera més clara i més rotunda en les agendes polítiques i socials els drets de les persones amb discapacitat, com aconseguir fer un cert salt. Això ho vaig presentar al juny a la Fundació Guttman i podríeu tenir-hi accés perquè està escrit.

No intento justificar el per què no s'ha aconseguit —que el sistema sigui opac, difícil, sord, etc. en molts casos—, sinó d'explicar els problemes que genera el poder-ho aconseguir, la complexitat que té el sistema.

## Ponència Marc

Com situar en les agendes polítiques i socials els drets de les persones amb discapacitat.

**Joan Subirats Humet**



Estem en unes societats contemporànies en els quals les reivindicacions de les persones s'han pogut realitzar — escoltava el Fernando ha explicat la lluita al llarg del temps; doncs això s'ha donat en molts àmbits—. Ara vora un 50 % de la riquesa del país que està gestionada per les administracions públiques es dedica a les polítiques públiques, —des de carreteres fins la salut, passant per escoles—.

A inicis del segle XX era un 10 %.  
Des del 1945, després de la II Guerra Mundial es va considerar que era molt important reconèixer els drets bàsics de les persones (educació i salut, bàsicament) i allò va canviar radicalment la forma d'entendre el funcionament de l'administració. Hi ha un article de la constitució molt important, per vosaltres especialment, però també per a totes les persones, que diu “els poders públics remouran els obstacles que impedeixen que la llibertat i la igualtat siguin possibles”, per tant, és un article que diu que no és possible que l'Estat quedi sense fer res: es penalitza que no s'actui perquè que la llibertat i la igualtat siguin efectives; és un article antiliberal, a favor de la intervenció.

La dimensió en la que estem és aquesta: reivindicació dels drets, amb dos drets bàsics: la Salut entesa en el sistema sanitari —allò que incorpora la cartera de serveis— i l'Educació, obligatori del 6 als 16, ara es comença a parlar dels 2 al 16.

Tota la resta no en forma part i és allò que la Constitució descriu com a “principis inspiradors”, per tant que seria desitjable, però no té força de llei. Un nen que no pot anar a l'escola i té 7 anys, el jutge obligarà a que tingui plaça escolar. Són drets directament aplicables; la resta depèn de les circumstàncies.

Segon tema important: el factor de la discapacitat incorporar un element central: reconeixement de la diversitat de la persona. Això és contradictori amb un sistema públic que ha partit de la confusió entre igualtat i homogeneïtat, que ha tendit a pensar que treballar per la igualtat és treballar en la indiferència. En dret administratiu hi ha un llibre de Garrido Falla que diu: “La administració pública actua con eficàcia indiferente”, és a dir que l'acceptació que tractes una persona diferent es considera un element de la discrecionalitat, que és anti igualtat. Això és un error, perquè avui sabem que **un servei té més qualitat com més diferenciat és**. El sector mercantil ho ha entès perfectament. Venim d'una època que era el fordisme —tothom tingués un cotxe però tothom igual; ara estem en zarisme—no dels tsars, sinó de Zara, on tothom pot tenir qualsevol peça diferenciada, etc. **La idea de qualitat s'ha relacionat amb personalització**. Però l'administració pública continua en el fordisme, no hi ha hagut aquesta transició.



Com situar en les agendes polítiques i socials els drets de les persones amb discapacitat.

**Joan Subirats Humet**

Hi ha dos valors diferents: igualtat i diversitat. Si es confon igualtat amb homogeneïtat s'està deixant de banda un valor que no és contradictori amb el de la igualtat, sinó complementari. Per això, com que **l'administració està estructurada en aquesta lògica de confondre igualtat amb homogeneïtat i considera un pecat la personalització**, la tendència ha estat traslladar al tercer sector allò que és incapaç de fer. Ha tendit a dir que no és capaç de fer-ho però sí que és una necessitat, per tant passa recursos al tercer sector i que ells ho facin. Per què l'administració treballa amb 3 conceptes bàsics: regular, finançar i proveir.

Quan es parla d'escoles o hospitals públics, ells regulen, financen i fan la provisió dels serveis. **En el cas de la discapacitat han regulat, han finançat —com han finançat— i no fan la provisió.** En el primer cas la responsabilitat del que passa és directament del sector públic; per exemple hi ha un sector de l'ensenyament on no és així, per exemple en l'escola concertada, que es regula, finança però no proveeix, i llavors hi ha una sèrie de requisits que s'han de complir. A les concertades no és gratuït perquè hi ha una part que es cofinança.

Això seria l'explicació.

**Com aconseguim que la comunitat de persones amb discapacitat tingui més incidència?**

**Com funcionen les polítiques públiques?**

Primer és el reconeixement del problema: No és el mateix quan es reconeix per part dels que el viuen que per part del que els legislen. Per tant, hi ha diferències de definició de problema, ja és un primer debat.

Segon tema: una política no pretén eliminar el problema, sinó reduir la dimensió del problema. És a dir, tenim un problema A; després d'aplicar la política no tenim No A, sinó A prima que és millor que A. Per tant, ens equivoquem si imaginem que amb una política o una acció resoldrem tots els problemes, perquè serà molt difícil, no passa mai; a més els problemes es van transformant. Després d'un n'hi haurà un altre; la pròpia evolució de la humanitat fa que els problemes vagin canviant i fent més complicats. Per tant un primer element a aconseguir és que amb qualsevol de les respostes de l'administració (recordem que la resposta del sector públic és o regular, o finançar o proveir), la definició del problema sigui clara.

Al mateix temps hi ha temes d'agenda, que alhora molts altres sectors que demanen coses diferents i el pressupost del sector públic és limitat. Per tant hi ha un conflicte de demandes.

## Ponència Marc

Com situar en les agendes polítiques i socials els drets de les persones amb discapacitat.

**Joan Subirats Humet**



Per què unes demandes tenen més capacitat de reacció que d'altres? Depèn dels valors dels que governen —poden tenir valors més propers a les vostres demandes o no, poden considerar que s'ha d'actuar o que és natural—. Per tant, em sembla que deia el Fernando, que aconseguim unes coses i quan canvien els governs ja no se'n recorden; no hi ha memòria institucional. Cada tant de temps hi ha canvis. Això vol dir que cada vegada hi ha filtre de valors en relació a les demandes que existeixen. Per exemple, avui ha vingut la consellera, per tant deu voler denotar certa proximitat al problema; si no hagués tingut ganes de fer alguna cosa, no hagués vingut. Per tant hi ha un peu, certa possibilitat de modificar.

Per tant, primer tenim l'agenda. Després s'ha de prendre la decisió que ha de respondre al problema; i després ve la implementació, la posada en pràctica.

A vegades hi ha lleis que s'han aprovat i han quedat com brindis al sol perquè no s'han implementat, no s'han posat en pràctica, no s'han dotat de recursos. El conflicte no situa només amb el reconeixement del problema sinó que se situa amb tota la translació posterior de la solució del problema; i amb com es fa —abans dèiem, que hi ha assistència personal en alguns llocs, però no en d'altres, que hi ha copagament, etc. això és implementar; s'ha reconegut la norma però en canvi hi ha problemes després—.

A l'hora de la veritat no només tenim el problema del decisor, sinó també de qui implementa, els gestors. Qui ha decidit? la UE?, l'estat?, la comunitat autònoma?, l'ajuntament? Els municipis també prenen decisions, com ara el dentista municipal a Barcelona, que no tenia precedents. Potser ara hi ha problemes perquè els que van fer-ho no han seguit, però és un precedent, es podrà fer servir que tot i no tenir competència van fer-ho.

Quin consell donaria al sector? **El lloc on les decisions tenen més estabilitat i capacitat de manteniment és Europa. També és on és més difícil. Europa fa polítiques que duren més en el temps, són més difícils de canviar i acaben tenint més incidència als estats.** Actualment, entre un 60, 70 % de les decisions que es prenen a Espanya estan condicionades per decisions europees. Hi ha una frase que diu que a Europa hi ha més *policy* que *politics*, més polítiques públiques que política, perquè si hi hagués tant canvi institucional com cada vegada que hi ha eleccions canviessin les polítiques, seria impossible, perquè hi ha 27 països amb 27 agendes electorals diferents. Per tant hi ha molta continuïtat en les polítiques a Europa, i **cada vegada més les decisions als països estan condicionades per Europa.**

## Ponència Marc

Com situar en les agendes polítiques i socials els drets de les persones amb discapacitat.

**Joan Subirats Humet**



Evidentment l'Estat té incidència però **en l'àmbit de polítiques socials té més capacitat d'incidència les polítiques de les comunitats autònomes.**

L'estat garanteix que s'apliqui a tot arreu, però si s'aconsegueix a Catalunya, ho tens a Catalunya, no cal esperar que ho aprovi l'Estat.

**I els municipis són importants perquè generen precedents: si un municipi ho fa, altres poden fer-ho;** la governació provincial pot afegir-s'hi; l'Àrea Metropolitana pot afegir-s'hi... **I segurament és la part de l'administració més sensible a la diversitat, perquè està més a prop del problema.** Abans es parlava de l'accessibilitat del metro, dels carrers, de la universitat; això s'ha aconseguit per la proximitat, perquè el conflicte està situat en el dia a dia.

Jo dic una frase: "La sociedad tiene problemas, la universidad, departamentos". El problema és barrejat, un problema de mobilitat, salut, habitabilitat, transport... Una persona amb discapacitat té una multitud de problemes i aquesta multitud de problemes depenen de no sé quants ministeris diferents. Aquesta capacitat de relacionar allò complicat des de la proximitat ho fa l'ajuntament més fàcil perquè tens l'accés molt més ràpid. En canvi si has de negociar en la diferència de departaments és més complicat.

Els països més avançats en polítiques socials, els nòrdics, són els que més recursos donen als ajuntaments. Aquí tenim una distribució de despesa pública de 51 % l'Estat (que té el subsidi d'atur, les pensions, l'exèrcit, etc...), 36 % les comunitats autònomes (que tenen la part de polítiques socials —salut, educació—), 13 % municipis. Als nòrdics, el 40 % és l'Estat i el 60 % els municipis. Els municipis porten educació, sanitat, polítiques socials. **La proximitat genera molta més qualitat de servei.**

Per tant, pot semblar contradictori però **el més important per al sector és Europa i els ajuntaments; són les dues variables en què la capacitat de resolució de problemes poden ser més importants.**

**Com aconseguir més coses?** Es parlava del relleu de les persones que han lluitat, etc.

A través de fer *lobby*, que és lo típic, les grans empreses també fan *lobby*. Últimament es parla dels escàndols que si han donat els contractes d'obra pública a uns o altres, i com es fa això, a través de *lobby* i de vegades de corrupció.

El *lobby* té males vibracions però un que va ser molt important, on van funcionar Greenpeace, Amnistia Internacional, Oxfam i que també hi havia la princesa Diana, va ser aconseguir que es prohibissin les mines antipersona. Va ser un procés de *lobby*.



## Ponència Marc

Com situar en les agendes polítiques i socials els drets de les persones amb discapacitat.

**Joan Subirats Humet**



Què vol dir? Anar a veure els decisors, que escoltin, que vegin la importància que té el tema, ser pesats. Combinar les accions amables i més conflictives; generar dinàmiques perquè aquest tema estigui a l'ordre del dia.

Una via més indirecta és tenir ressò a l'esfera pública, que se'n parli. Recordareu el fenomen del Javier Sampedro i l'eutanàsia, que va ser un exemple de com a través d'un mecanisme indirecte —programar una mort, un dia determinat, etc.—, acaba sent molt impactant, perquè estava tot combinat amb el sector, se n'han fet pel·lícules. El tema ha acabat formant part de l'agenda. O el Carlos Unzué amb l'ELA, és un altre cas que per la notorietat de la persona ha aconseguit fer penetrar en l'agenda un tema que tenia moltes dificultats per fer-ho. I amb una intervenció potent, que va fer ell al Congrés dels Diputats i l'havien d'acollir i només n'hi havia dos, es va convertir en un escàndol i quan es va discutir el tema de l'ELA va tenir impacte.

Hi ha una manera més tradicional, que és la del lobby (articles al diari, fer pressió, anar a veure les autoritats..) i escollir oportunitats que puguin generar, en aquesta lluita de la selva mediàtica per tenir ressò i aparèixer, hi hagi més possibilitats d'aparèixer.

## **Hi ha hagut moments històrics de canvis molt significatius a través de sentències.**

Agafar un cas emblemàtic, portar-lo als tribunals i aconseguir que aquella sentència modifiqui tot el que s'havia fet anteriorment. Hi ha un cas famós a EUA, el senyor Brown, que havia de portar el seu fill —ambdós eren afroamericans— a una escola pública del seu estat, Topeka, però en aquella època l'escola pública era discriminatòria (per segregació de blancs i negres) i ell volia portar el seu fill a l'escola que no tocava. Ell va posar un recurs que va anar pujant fins al tribunal suprem i el 1954 va haver-hi una sentència del tribunal suprem dels EUA, de Brown contra el Board of Education of Topeka que deia que aquell senyor tenia dret a portar el seu fill a aquella escola i va canviar tota la normativa educativa dels Estats Units.

Ara hi ha el cas dels menors de 18 anys que estan en un conflicte contra l'estat perquè consideren que ells no poden votar perquè no tenen la majoria d'edat i en canvi l'estat està finançant les empreses petrolíferes i està finançant la seva mort futura. Han portat l'estat als tribunals i porten 7 anys al procés judicial, i si la sentència acaba dient que facin tancar l'ajut a les petrolíferes hauran aconseguit...

És a dir: Quin és aquell tema en el qual la normativa contradiu realment el que està passant a aquella persona i pots convertir aquell cas en un cas estrella que modifiqui la legislació?

Com situar en les agendes polítiques i socials els drets de les persones amb discapacitat.

**Joan Subirats Humet**



No hem de pensar que per raons d'interès general la cosa sigui pacífica. Les vostres reivindicacions estan en conflicte amb moltes d'altres simultàniament. No que no siguin importants, ni que jo sigui insensible a les vostres demandes. Sinó que estic intentant explicar com funciona el sistema i com tenir més impacte.

Un altre aspecte és trobar intermediaris bons, que puguin afavorir el vostre procés. El Consell Econòmic i Social. És un altre debat: és millor treballar sol o en companyia; amb quina companyia? Ampliant el sector? Anant amb totes les persones que tenen algun tipus de discapacitat sigui quina sigui i fer pinya, o és més important treballar amb el sector? És una altra cosa que tàcticament s'ha de discutir.

Acabo: Caldria invertir en coneixement i estratègia. Com a sector en veure quins són els punts importants, amb el gra fi i anar veient els punts en els quals es poden aconseguir petits èxits o a on tocar certes fibres que aconseguixin tenir funcionament. Per exemple, que ECOM incorpori un doctorat industrial. Una persona que estigui fent el seu doctorat; a ECOM no li costaria res, perquè vindria finançat a través de mecanismes de doctorats industrials, i aquella persona posaria la seva força d'anàlisi per a una tesi doctoral, amb un tutor d'ECOM i una universitat, que treballessin en aquest tema.

Tenir vincles amb les universitats per fer microcredencials sobre com treballar en la formació de l'assistent personal; podria haver-hi un professor de la universitat i 5 persones amb discapacitat que fessin de professor; això ara és possible, si aneu a les universitats, tenen diners i per tant no costaria res organitzar microcredencials i tindrien l'aval i les persones que fessin el curs, encara que no tinguessin les possibilitats d'accedir a un curs universitari se'ls hi podria reconèixer la seva experiència professional i per tant tindrien un títol universitari tot i al seu origen no haguessin pogut anar a la universitat. Aquest també és un element a considerar.

Buscar evidències potents al sector i fer-les aparèixer a través d'articles de premsa, científics, etc.

I com us deia, el tema d'Europa. Com connectar amb altres institucions com les vostres, segur que ECOM ja té vincles amb les organitzacions europees, com reforçar la capacitat de modificar la normativa europea i que això tingui efectes aquí.

Coses a fer n'hi ha. Recordo molt que fa molts anys em van venir a demanar com fer per canviar la norma que fes deixar de fumar als bars i restaurants. Semblava impossible i finalment es va aconseguir. **Les coses semblen molt complicades però si ets perseverant i vas aconseguint èxits, per animar-te a seguir, camp a córrer n'hi ha.**



# Clausura



## Jèssica Celda

Moltes gràcies ha estat molt encoratjador...  
M'apunto això del doctorat industrial,  
per avançar.

Com a cloenda, un cop hem parlat d'on  
venim, on estem, i ara tenir l'oportunitat  
de saber com podem seguir avançant  
ha estat un plaer.

Tanquem aquesta jornada tot agraïnt totes  
les persones que heu vingut i heu aportat,  
i a les persones que ens han seguit per  
streaming amb la mateixa proactivitat.

I un agraïment especial a totes les persones  
que heu col·laborat en la gestió d'aquesta  
sessió, sobretot a tot l'equip de Vida  
Independent, les meves companyes Judit,  
Gabi, Adri, Fede, Alejandro, Marta, Jason,  
Maria José i Jes, perquè sou la veritable  
ànima perquè això pugui avançar.

Gràcies i seguim amb molta força.

Aquesta jornada està gravada al canal de  
Youtube d'Ecom: [https://www.youtube.com/  
watch?v=NX4m2G\\_sbx0&t=10501s](https://www.youtube.com/watch?v=NX4m2G_sbx0&t=10501s)

Relatoria

**Assistència personal.**

**Una vida digna en espera.**

#JornadaAPECOM24



**Unides per la igualtat**

**Oficines**

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

**Atenció al públic**

C. Llançà, 42, baixos 08015 Barcelona

**T. 93 451 55 50** ✉ [ecom@ecom.cat](mailto:ecom@ecom.cat)

**f** [facebook.com/ecomdiscapacitat](https://facebook.com/ecomdiscapacitat)

**X** [x.com/entitatecom](https://x.com/entitatecom)

**▶** [youtube.com/entitatecomdiscapacitat](https://youtube.com/entitatecomdiscapacitat)

**📷** [instagram.com/entitatecom](https://instagram.com/entitatecom)

**in** [linkedin.com/entitatecom](https://linkedin.com/entitatecom)

» ***www.ecom.cat***

Amb el suport de:



Amb càrrec a l'assignació del 0,7% de l'IRPF