

Marc legislatiu de la dependència

Una visió crítica des dels drets humans

Antonio Centeno Ortiz

PID_00185555



Els textos i imatges publicats en aquesta obra estan subjectes –llevat que s'indiqui el contrari– a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada (BY-NC-ND) v.3.0 Espanya de Creative Commons. Podeu copiar-los, distribuir-los i transmetre'ls públicament sempre que en citeu l'autor i la font (FUOC. Fundació per a la Universitat Oberta de Catalunya), no en feu un ús comercial i no en feu obra derivada. La llicència completa es pot consultar a <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.ca>

Índex

Introducció	5
Objectius	6
1. Antecedents i desenvolupament del marc legislatiu	7
1.1. De la LIONDAU a la LAP	7
1.2. Llei de serveis socials de Catalunya	10
1.3. Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat	15
2. L'activisme de les persones amb diversitat funcional en el procés legislatiu	24
2.1. Fòrum de Vida Independent: què és i com funciona?	24
2.2. Compareixences al Congrés i al Parlament	25
2.3. Tancament a l'Imsero	29
2.4. Xarxa de marxes per la visibilitat de les persones amb diversitat funcional	30
Resum	32
Glossari	33
Bibliografia	34

Introducció

Al llarg del període 2003-2010 s'ha creat un nou marc jurídic entorn del binomi *autonomia personal - dependència*, tant en l'àmbit català (Llei de serveis socials) com espanyol (Llei d'igualtat d'oportunitats, Llei d'autonomia personal) i internacional (Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat). En aquest mòdul farem una anàlisi crítica d'aquest marc jurídic, des del punt de vista del paradigma de vida independent de les persones amb diversitat funcional. Tractarem de mostrar també com l'activisme del Moviment de Vida Independent ha intentat influir en l'orientació ideològica, la redacció de les lleis i el desenvolupament reglamentari posterior d'aquestes lleis. Posarem èmfasi en la necessitat de promoure processos d'emancipació i desinstitucionalització de les persones amb diversitat funcional, posant en relació el paradigma filosòfic de vida independent amb els instruments socials que el nou cos jurídic ha de proveir per fer-ho possible, fonamentalment l'assistència personal autogestionada i l'assistència tecnològica, dins d'un marc d'accessibilitat universal i d'educació inclusiva.

Objectius

- 1.** Donar una visió global del marc jurídic vinculat més directament a la vida independent de les persones amb diversitat funcional.
- 2.** Analitzar propostes sobre la manera de reorientar el marc jurídic i les pràctiques que se'n deriven des de l'òptica dels drets humans.
- 3.** Evidenciar el paper central que tenen els processos de desinstitucionalització i emancipació de les persones amb diversitat funcional per a assolir un sistema respectuós amb els drets humans.
- 4.** Conèixer el paper que ha tingut l'activisme del Moviment de Vida Independent en la gènesi i desenvolupament del nou marc jurídic.

1. Antecedents i desenvolupament del marc legislatiu

1.1. De la LIONDAU a la LAP

A Espanya es va aprovar, el desembre del 2003, la Llei 51/2003, d'igualtat d'oportunitats, no-discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat, coneguda col·loquialment com a LIONDAU. Poc després, el desembre del 2006, es va promulgar la Llei 39/2006, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, popularitzada com a *lleï de dependència*, tot i que quan considerem que fa honor al nom popular ens hi referirem com a *lleï d'autonomia personal* (LAP, coneguda també com a *LEPA*). La segona hauria d'haver estat concebuda i estructurada com una de les mesures d'acció positiva previstes en l'article 9 de la primera, en el qual s'expliciten l'assistència personal i les ajudes tècniques com a suports complementaris per a fer efectiu el dret a la igualtat d'oportunitats. Analitzarem fins a quin punt això no ha estat així i, com conseqüència d'això, quins **dèficits conceptuals i pràctics** arrossegueu les dues eines socials fonamentals per a la vida independent que recull la LAP: l'assistència personal autogestionada i l'assistència tecnològica.



La balança que representa la igualtat d'oportunitats

La LIONDAU se centra a aconseguir l'eradicació de la discriminació permanent que pateixen les persones amb diversitat funcional i recull les mesures oportunes per a garantir-ne la igualtat d'oportunitats, donant rellevància preponderant a l'accessibilitat. Tots dos principis, la no-discriminació i la igualtat d'oportunitats, es confonen sovint com a iguals però són, en realitat, complementaris i es necessita el compliment de tots dos per a aconseguir una vida independent.

Per exemple, no n'hi ha prou de disposar d'un tren sense barreres, pensat per a tothom, no discriminatori, per a garantir la igualtat d'oportunitats d'una persona amb diversitat funcional, si aquesta persona necessita assistència personal per a viatjar i no en disposa o ha de pagar part del bitllet del seu assistent personal.

Cal assenyalar que la LIONDAU, si bé ha representat un avenç conceptual important, no és exempta de **greus mancances i contradiccions**. Sense ànim d'exhaustivitat, podríem identificar com a algunes de les més significatives les següents:

- Prorroga fins al 2020 la discriminació de les persones amb diversitat funcional (inaccessibilitat de trens, aeroports, dependències de l'Administració, béns i serveis generals, etc.).
- Fixa com a objectiu final situacions que continuen essent discriminatòries (només el 5% de taxis accessibles, només un vaixell diari accessible en cada ruta regular).
- El desenvolupament de les disposicions finals d'aquesta llei incompleix els terminis establerts (la llei de llengües de signes, la d'infraccions i sancions, els reglaments de transport, urbanisme i comunicació es van aprovar amb dos anys de retard, i el desenvolupament dels currículums formatius i el reglament sobre béns i productes generals encara no han estat aprovats).
- Anteposa el valor cultural del patrimoni al dret a la no-discriminació i a la igualtat d'oportunitats (edificis de l'Administració, trens).

No obstant això, la LIONDAU assumeix explícitament un enfocament de drets humans, acceptant el model social de la diversitat funcional que posa èmfasi en la responsabilitat del medi social en la discriminació i la falta d'igualtat d'oportunitats. Es reconeix el paper del Moviment de Vida Independent en la gènesi dels tres eixos (no-discriminació, accessibilitat universal i acció positiva) sobre els quals es vol fonamentar els nous mètodes per a aconseguir el vell objectiu de garantir i reconèixer el dret de les persones amb diversitat funcional a la igualtat d'oportunitats en tots els àmbits de la vida política, econòmica, cultural i social. Fruit d'això, en l'article 2, recull, com a **principi rector**, la **vida independent**, paradigma que defineix com "la situació en la qual la persona amb discapacitat exerceix el poder de decisió sobre la seva pròpia existència i participa activament en la vida de la seva comunitat, de conformitat amb el dret de lliure desenvolupament de la personalitat". I, tal com hem esmentat, en l'article 9 explicita l'**assistència personal** i les **ajudes tècniques com a suports complementaris** per a fer efectiu aquest paradigma de vida independent i, per extensió, el dret a la igualtat d'oportunitats.

No obstant això, la LAP no va recollir cap d'aquests avenços conceptuals. No fa esment de l'enfocament dels drets humans, ni del model social de la diversitat funcional, ni assumeix com a principi rector la vida independent. Es podria pensar que això de la filosofia no té gaire importància, que la qüestió és tenir els suports pràctics i el finançament que requereixen aquests suports. No obstant això, els fets mostren que l'enquistament del model medicorehabilitador ha acabat generant uns suports raquítics i discriminadors que amenacen de perpetuar *sine die* la desigualtat d'oportunitats de les persones amb diversitat funcional.

Pel que fa a la Llei 39/2006, d'autonomia personal, gairebé sis anys després d'haver-la aprovat, continua essent vàlida l'anàlisi que des del Moviment de Vida Independent vam fer al seu moment, que, molt sintèticament i posant èmfasi en les mancances de les prestacions encaminades a promoure l'autonomia personal, es pot resumir en els punts següents:

- **Prestació econòmica per a l'assistència personal.** Restringida a les persones valorades en grau 3, no preveu cobrir les activitats de participació en la vida comunitària, social o cívica i només es compromet a "contribuir en la contractació d'unes hores". No es tracta, doncs, de possibilitar la independència sinó de facilitar la dependència.
- **Assistència tecnològica.** Supeditada a les disponibilitats pressupostàries i a l'acord polític entre administracions. Així, doncs, més assistencialisme.
- **Copagament.** Les prestacions i els serveis es finançaran en 1/3 amb el pagament per part dels usuaris, tenint en compte la seva "capacitat econòmica" i la diferència entre *despeses assistencials* i *despeses hoteleres*, però no es preveu valorar les despeses afegides que comporta viure amb diversitat funcional en un medi social discriminatori. I, de fet, aquesta suposada diferència entre despeses assistencials i despeses hoteleres s'ha traduït en el fet que la prestació econòmica per a l'assistència personal està sotmesa a copagament també (en forma de reducció de la prestació segons renda i patrimoni), malgrat que és clarament un suport assistencial i no pas hotel·ler. Així, les persones amb diversitat funcional que aspirem legítimament a una vida independent, en plena participació social, lliure de discriminació i en igualtat d'oportunitats, dipositàvem les nostres esperances en el fet que el desenvolupament reglamentari i autonòmic de la norma bàsica estatal esmenés els mals i els greuges que afligien l'acabat de néixer aspirant a quart pilar de l'estat del benestar.

Fins a l'hora d'escriure aquestes línies, alguns dels decrets estatals més significatius publicats per al desplegament dels suports vinculats a la promoció de l'autonomia personal són els següents:

- **Barem.** No s'orienta cap a la valoració individual de les hores d'assistència necessàries per a fer viable el projecte vital de cada persona, sinó que es limita a puntuar la funcionalitat des d'un enfocament medicorehabilitador, circumscrit a les activitats bàsiques de la vida diària i sense preveure els àmbits laboral, d'estudis o de participació a la vida comunitària, social i cívica. L'eina per a accedir a les prestacions i els serveis no pot resultar ni útil ni justa si no valora àrees que són objectius de la Llei (treball i estudis), ni àrees que la CIF ha establert com a fonamentals (vida comunitària, social i cívica, relacions interpersonals, etc.). A més, està dissenyat de manera que sigui pràcticament impossible obtenir la puntuació (>90, de 100 en total) que dona accés a les prestacions màximes.

Per exemple, una persona que no mogui ni un sol múscul del cos i que no presenti alteracions de conducta només aspira a obtenir 95 punts, i a partir d'aquí qualsevol petita acció que faci la farà estar per sota el llindar de prestacions màximes, encara que necessiti vint hores d'assistència diàries.

- **Quantia màxima de les prestacions econòmiques.** L'import màxim que pot aconseguir en la prestació econòmica per a assistència personal és de 834 euros al mes (grau 3, nivell 2) o de 625 euros al mes (grau 3, nivell 1). A aquestes quantitats màximes hi cal deduir el copagament que estipuli cada comunitat autònoma (en contra de l'esperit del principi de diferenciar entre despeses assistencials i despeses hoteleres), i les prestacions de caràcter anàleg que ja percebi (complements de gran invalidesa, de tercera persona i de fill a càrrec seu, programa Viure en família, etc.). Una deducció, *a priori*, lògica però que no té en compte el fet que aquests complements per a assistència en molt pocs casos serveixen per a cobrir la finalitat que tenen i són destinats simplement a complementar les paupèrrimes pensions per a afrontar les despeses bàsiques d'alimentació, roba, habitatge, transport, etc. Fins i tot, en cas de tenir un barem de grau 3 i nivell 2 i no imposar copagament, la quantitat màxima de 834 euros al mes només permet contractar dues o tres hores diàries d'assistència personal. Tenint en compte que parlem de persones que necessiten de deu a vint-i-quatre hores d'assistència diàries, és evident que l'import que garanteix l'Estat no serveix ni per a la mera supervivència, i encara menys per a complir l'objectiu de la prestació per a assistència personal de cobrir l'accés al món laboral i els estudis. De la participació en la vida comunitària, social i cívica i de les relacions interpersonals, ni parlar-ne; per a això faria falta un sistema orientat a garantir els drets humans, i aquest sistema és més aviat un sistema facilitador de la dependència destinat a alleujar (i a perpetuar!) el paper de les dones de l'entorn familiar com a proveïdores d'assistència no remunerada.

En definitiva, veiem que el desenvolupament reglamentari de la LAP sembla que tendeix a accentuar les mancances detectades al seu moment, i a perfilar així un sistema orientat a la simple supervivència de qui necessita més hores d'assistència i a la perpetuació del rol tradicional de les dones com a "cuidadores informals". És des d'aquest baixíssim punt de partida que les administracions autonòmiques i locals han de reorientar el model cap al respecte dels drets humans, la no-discriminació i la igualtat d'oportunitats.

1.2. Llei de serveis socials de Catalunya

En el cas de Catalunya, el 3 d'octubre del 2007, es va aprovar al Parlament la nova Llei de serveis socials (LSS), que estableix la integració de les prestacions i serveis de la LAP en la Cartera de Serveis que determinarà el conjunt de pres-

tacions de la Xarxa de Serveis Socials d'Atenció Pública de Catalunya. Vegem com aquesta nova llei autonòmica aborda les mancances que en matèria de promoció de l'autonomia personal acusa la llei estatal:

1) Prestació econòmica per a assistència personal. Es restringeix a persones amb diversitat funcional física; per tant, incorpora algunes persones amb un barem de grau 1 i 2 que eren discriminades per la llei estatal, però alhora discrimina totes les persones amb diversitat funcional no física, fins i tot aquelles que, amb un barem de grau 3, tenen dret a assistència personal segons la llei estatal. Com totes les idees noves, l'assistència personal sembla que genera recels en l'Administració, que intenta protegir la sostenibilitat del sistema a força de retallar drets. Un element que pot ajudar a desmuntar idees preconcebudes sobre el cost de l'assistència personal és l'obligació que estableix la nova llei d'acompanyar cada prestació i servei inclosos en la Cartera de Serveis d'un estudi econòmic del cost que té. Més d'un se sorprendrà dels 32.000 euros a l'any que costa una plaça residencial enfront dels 16.000 euros a l'any que costa un assistent personal (a jornada completa, inclosa Seguretat Social i vacances), o dels 18 euros que costa cobrir una hora d'assistència amb servei d'ajuda a domicili (SAD) municipal enfront dels 12 euros que costa cobrir-la amb assistència personal autogestionada (amb sou superior al de l'auxiliar de SAD, incloses despeses de gestió). Sens dubte, més enllà de la inversió que requereixi cada prestació o servei, no s'ha de perdre de vista que som davant una qüestió de drets humans, tal com ha establert amb contundència la Convenció Internacional de Drets de les Persones amb Diversitat Funcional aprovada per l'Organització de les Nacions Unides (ONU) el 2006. La vida de les persones amb diversitat funcional serà molt més diferent si podem assumir la responsabilitat i el control de la nostra vida diària autogestionant l'assistència personal que no pas si hem de viure segregats en institucions o al dictat de les regulacions i dinàmiques intrínseques a un servei de SAD.

2) Assistència tecnològica. En principi, es reconeixia com a dret subjectiu, si bé no es concretaven les ajudes tècniques, les ajudes de suport a l'accessibilitat i els aparells tècnics per a l'atenció i les cures que recolliria la Cartera de Serveis. Sens dubte, passar del terreny del gracioble al dels drets exigibles hauria estat un avenç enorme. Tanmateix, cap de les cartes de serveis aprovades fins ara no recull ni una sola prestació tecnològica com a garantida, sinó que totes depenen de la disponibilitat pressupostària. I aquesta graciabilitat ha anat acompanyada d'un pressupost que no arriba a cobrir ni la simbòlica (i ridícula) xifra d'un euro per habitant i any. Si s'apostava decididament per totes les tecnologies disponibles, sense escatimar la domòtica, la robòtica i d'altres d'última generació, i s'establia una bona coordinació amb les prestacions tecnològiques del sistema de salut, s'aconseguiria optimitzar l'eficiència i eficàcia de l'assistència personal, avançar en la prevenció de riscos laborals dels assistents personals i fomentar una activitat productiva i d'R+D que genera ocupació de qualitat i retorns econòmics.

3) Copagament. En principi, eren susceptibles de copagament les prestacions i els serveis que comportessin substitució de la llar, alimentació, roba, neteja de la llar i allotjament. No obstant aquest principi general, en els articles 59 i 62 s'estableix que els serveis d'ajuda a domicili i de teleassistència són objecte de copagament també, la qual cosa genera una certa contradicció. En tot cas, l'article 24.6 semblava que garantia que els suports fonamentals per a la vida independent, que són la prestació econòmica per a l'assistència personal i l'assistència tecnològica, quedarien exempts de copagament. Hauria d'haver estat així, ja que es tracta d'elements que contribueixen a situar les persones amb diversitat funcional en el mateix punt de partida per a la plena participació social que la resta de la ciutadania, i res no tenen a veure amb les despeses que indica l'article 24.6. La realitat, però, és que s'aplica copagament sobre l'assistència personal, en forma de reducció de la prestació segons renda i patrimoni. El principi de mobilitat social es trenca si es penalitzen les persones amb diversitat funcional pel fet de treballar i tenir els mateixos ingressos que els seus companys de treball. A més, s'ha de tenir present el greuge econòmic comparatiu que suportem les persones amb diversitat funcional, que ja hem estudiat en un dels mòduls anteriors. Les persones amb diversitat funcional hem de contribuir al finançament del sistema com la resta de ciutadans, via impostos segons la renda; no hem de pagar per les nostres diferències en fer ús del sistema. Si no és així, parlar d'igualtat d'oportunitats és pura retòrica sense cap contingut real.

A ningú no se li escapa que els drets reconeguts per l'LSS seran efectius o purament declaratius en la mesura que el desenvolupament reglamentari i la dotació pressupostària d'aquesta llei siguin concordants amb els principis i objectius de la llei. Pel que fa a la promoció de l'autonomia personal, l'element fonamental és l'ordre que regula l'assistència personal. Hauria d'haver abraçat tots els àmbits vitals, incloent-hi la participació en la vida comunitària, social i cívica, les relacions interpersonals, les activitats derivades de la maternitat i paternitat, etc. Independentment del tipus de diversitat funcional o del grau de "dependència", hauria d'estar a disposició de totes les persones que ho decideixin lliurement. El qui vulgui assumir la responsabilitat de buscar, seleccionar, contractar, formar, organitzar, dirigir i acomiadar els seus assistents personals ho hauria de poder fer, i el qui vulgui delegar part d'aquesta responsabilitat en alguna entitat o en l'Administració mateixa també ho hauria de poder fer. S'haurien d'haver establert uns drets laborals clars, amb un nivell salarial que posés en valor la importància social d'aquesta nova figura professional. No ha estat així. L'ordre conté elements discriminatoris (per edat, per tipus de diversitat, per "graus"), contraris a la igualtat d'oportunitats (insuficiència de les prestacions, copagament) i, en definitiva, en lloc de possibilitar la vida independent facilita la institucionalització residencial i familiar. De fet, aquesta ordre va ser objecte de dos recursos per la via contenciosa administrativa davant el Tribunal Superior de Justícia de Catalunya. Un el va presentar l'Oficina de Vida Independent, per vulneració de la legalitat vigent. L'altre, SOLCOM, per vulneració de drets fonamentals.

Vegeu també

De l'Oficina de Vida Independent en tractarem en profunditat en el mòdul "Vida independent".



Logotip de SOLCOM

La Generalitat no ha publicat cap ordre ni decret que estableixi els continguts i procediments que configuraran el Programa individual d'atenció (PIA). Malgrat això, en el lloc web del Departament de Benestar i Família s'hi podien trobar, al seu moment, una sèrie de documents que, pel que sembla, determinaran el desenvolupament reglamentari oficial. Atesa la importància cabdal que té el PIA per a orientar el model de política en l'àmbit de la diversitat funcional, és imprescindible una anàlisi, des de l'experiència vital pròpia, de les necessitats de suports generalitzats per a les activitats de la vida diària.

Un dels elements més sorprenents del PIA és que no és un programa individual. No es fa una valoració de les hores d'assistència personal que necessita cada persona per a dur a terme el seu projecte vital. La quantia de la prestació econòmica per a assistència personal no s'estableix segons les hores que necessita cada persona, sinó segons el grau i nivell que li ha estat reconegut, de manera que no es té en compte el seu **projecte vital**. De fet, el PIA no és un programa, en el sentit que no recull els objectius que es volen assolir, ni quins suports es dirigeixen a la consecució de cada objectiu, ni quins indicadors es tenen en compte per a avaluar l'eficàcia i l'eficiència dels recursos assignats en relació amb els objectius marcats.

El model de política que es perfila amb el PIA és el basat en l'atenció familiar, fomentant la institucionalització, sia en el domicili o bé directament en residències. Les mesures de suport previstes no es dirigeixen a fer possible la plena participació social de les persones amb diversitat funcional, sinó a la nostra mera supervivència. En aquest model, la manca d'igualtat d'oportunitats per a les persones amb diversitat funcional es transmet automàticament a les "dones cuidadores", i es perpetua així una societat patriarcal basada en la desigualtat de poder de les dones. Els elements, continguts en els documents analitzats, que ens duen a aquesta valoració són els següents:

- No incorpora elements que permetin l'autogestió i el control per part de l'usuari.
- No preveu l'assistència tecnològica (ajudes tècniques, supressió de barres, domotització, etc.).
- Disposa fórmules de copagament per a la prestació econòmica d'assistència personal, en contra del que estableix l'article 24.6 de la Llei de serveis socials.
- A més, per a determinar la capacitat econòmica de l'usuari no té en compte el sobrecost afegit que comporta viure amb diversitat funcional en un medi social discriminatori, tal com recull el conegut estudi de l'Ajuntament de Barcelona, esmentat anteriorment.

PIA

Aquest programa dóna suport jurídic contra la discriminació per diversitat funcional i pel compliment de la Convenció de l'ONU, en forma d'assessorament, finançament de part de les despeses dels processos i acords amb bufets d'advocats que treballen a preus reduïts. Està format per persones voluntàries, és aliè a cap subvenció pública i va ser fundat per activistes del Moviment de Vida Independent. Aquests dos recursos estan pendents, avui, de resolució del Tribunal.

- En l'informe social, l'entorn habitual de la persona amb diversitat funcional gairebé es redueix al domicili, sense tenir prou en compte l'entorn laboral, d'estudis, de participació en la vida comunitària, etc.
- No incorpora la formació en drets de les persones amb diversitat funcional per facilitar l'adopció de models de vida independent, tal com estableix la disposició addicional primera (6) de la Llei de serveis socials.
- En cas de desacord entre el professional i la persona amb diversitat funcional preval automàticament la decisió del professional, sense establir un mecanisme d'arbitratge o apel·lació àgil. En el procés d'acord tampoc no preveu cap figura d'assessorament.
- Justifica la institucionalització de persones amb diversitat funcional per motius com "manca de xarxa de suport familiar", "família incapaç d'assumir atencions necessàries", "problemàtica que requeria atenció intensa i continuada" o "habitatge deficient o sense possibilitat d'adaptació". És a dir, la institucionalització és culpa de la persona amb diversitat funcional perquè requereix massa assistència, de la família perquè no assumeix el seu rol tradicional i de l'entorn perquè no és l'adequat.
- Infantilitza i denigra la persona amb diversitat funcional donant per fet que hi ha d'haver alguna altra persona que "assumeixi la seva cura", de manera que li nega la capacitat de cuidar de si mateixa amb els suports adequats.

Per totes aquestes raons, les persones amb diversitat funcional, que necessitem assistència generalitzada i intensa, que aspirem a una vida independent, amb plena participació social i en igualtat d'oportunitats que la resta de la ciutadania, entenem que el PIA ha d'incloure els punts següents:

- Establir els objectius vitals propis que determini cada persona, els suports acordats per a assolir-los i els indicadors per a avaluar l'eficàcia i eficiència.
- Permetre una valoració individual de les hores d'assistència personal que requereix cada persona, segons el seu projecte vital i no solament segons el grau i els nivells assignats.
- Incorporar en la valoració de les hores necessàries tots els àmbits de participació, i incloure-hi, doncs, el món laboral, els estudis, la vida comunitària, social i cívica.
- Establir la quantia de la prestació econòmica per a assistència personal segons les hores que requereixi cada persona, usant els tres nivells de suport que recull la Llei 39/2006 i el que resulti de l'aplicació de la Llei de serveis socials.

- Preveure procediments de control i transparència que assegurin el caràcter finalista de la prestació econòmica per a assistència personal i que permetin l'autogestió i el control de l'assistència per part de la persona amb diversitat funcional.
- Eliminar el copagament de l'assistència personal i de l'assistència tecnològica, de manera que compleixi l'article 24.6 de la Llei de serveis socials.
- Valorar el sobrecost afegit que comporta viure amb diversitat funcional a l'hora de determinar la capacitat econòmica dels usuaris de serveis que incloguin despeses hoteleres.
- Incorporar l'assistència tecnològica per a optimitzar, potenciar i flexibilitzar l'assistència personal.
- Incorporar la formació en drets de les persones amb diversitat funcional, d'acord amb la disposició addicional primera de la Llei de serveis socials.
- Establir mecanismes d'apel·lació àgils per als casos de desacord entre la persona amb diversitat funcional i el professional de l'Administració.
- Habilitar procediments àgils per a la revisió del PIA per raó de canvis en les circumstàncies personals o socials de la persona amb diversitat funcional.
- Preveure el dret a l'assessorament de la persona amb diversitat funcional per part de qui aquesta persona estimi oportú, al llarg del procés d'elaboració del PIA.
- Explicitar als professionals de l'Administració la necessitat de prevenir i superar la institucionalització de persones, tant en l'àmbit familiar com en el residencial.
- Recollir informació sobre les insuficiències que puguin presentar les prestacions i els serveis disponibles per a assolir els objectius vitals marcats en el PIA, i proposar els canvis necessaris per a corregir els dèficits de ciutadania que comporti això.

1.3. Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat

Com hem vist en mòduls anteriors, l'ONU ha establert la Convenció de Drets de les Persones amb Diversitat Funcional, que té com a objectiu (art. 1) garantir l'exercici efectiu de tots els drets humans i el respecte a la seva dignitat inherent. En particular, reconeix explícitament el dret a la vida independent i

obliga els estats a proporcionar l'assistència personal necessària per a fer vida en comunitat, amb plena participació social i en igualtat d'oportunitats amb la resta de la ciutadania (art. 19).

Per assolir el seu objectiu, la Convenció es basa (art. 3) en principis com els següents:

a) El respecte de la dignitat inherent, l'autonomia individual, inclosa la llibertat de prendre les pròpies decisions, i la independència de les persones

No és possible tenir una vida digna si no es respecta la capacitat –la que tingui cada persona– de prendre les pròpies decisions sobre les grans i petites coses que conformen la quotidianitat i la intimitat. Independència no vol dir fer les coses sense el suport de ningú, sinó assumir la responsabilitat i el control dels suports necessaris per a fer les coses. Cal garantir la plena llibertat de cada persona amb diversitat funcional per a determinar el grau de responsabilitat que vol assumir a l'hora de seleccionar, contractar, formar, organitzar, dirigir i acomiadar els seus assistents personals, com a via per al seu apoderament i la seva emancipació.

b) La no-discriminació

Els nous instruments socials no han de ser discriminatoris per raó d'edat o tipologia de diversitat funcional. Les eines per a la vida independent han d'atendre tots els graus i s'han d'obrir a persones de qualsevol edat i amb tot tipus de diversitat funcional.

c) La participació i la inclusió plena i efectiva en la societat

Les opcions que s'ofereixin a cada ciutadà han de permetre cobrir tots els àmbits d'activitat, inclosa la participació en la vida cultural, política, comunitària, social i cívica.

d) El respecte per la diferència i l'acceptació de les persones amb discapacitat com a part de la diversitat i la condició humanes

La falta de respecte per les diferències i la diversitat genera unes prestacions opaques al projecte vital de cada persona, i en resulten unes quanties injustes, ineficaces i ineficients. No es pot reduir la complexitat de la plena ciutadania a la informació que aporta el grau i nivell. Cal establir l'import de la prestació econòmica d'assistència personal segons les hores que necessiti cada persona.

e) La igualtat d'oportunitats

Els suports socials que ens situen en el mateix punt de partida que la resta de la ciutadania s'han de sufragar solidàriament, els usuaris hem de contribuir al finançament d'aquests suports amb els nostres impostos i no pas a l'hora d'exercir un dret fonamental pel fet de tenir diversitat funcional, perquè, altrament, es trenca el principi d'igualtat d'oportunitats.

Objectiu comú	Principis	Conseqüència específica	Conseqüència comuna
Drets humans	Dignitat-independència	Llibertat d'autogestió	Desinstitucionalització
	No-discriminació	Assistència personal per a totes les persones	
	Participació plena	Assistència personal per a tots els àmbits	
	Respecte per les diferències	Hores suficients valorades individualment	
	Igualtat d'oportunitats	No-copagament	

Per assolir l'objectiu marcat en l'article 1, i sobre la base dels principis enunciats en l'article 3, la Convenció estableix unes obligacions generals:

Els estats membres es comprometen a assegurar i promoure el ple exercici de tots els drets humans i totes les llibertats fonamentals de les persones amb discapacitat sense cap discriminació per raó de discapacitat. Per a aquest fi, els estats membres es comprometen al següent:

- a) Adoptar totes les mesures legislatives, administratives i d'una altra mena que siguin pertinents per a fer efectius els drets reconeguts en aquesta convenció.
- b) Prendre totes les mesures pertinents, incloses les mesures legislatives, per a modificar o derogar lleis, reglaments, costums i pràctiques que hi hagi que constitueixin discriminació contra les persones amb discapacitat.
- c) Tenir en compte, en totes les polítiques i tots els programes, la protecció i promoció dels drets humans de les persones amb discapacitat.
- d) Abstenir-se d'actes o pràctiques que siguin incompatibles amb aquesta convenció i vetllar perquè les autoritats i institucions públiques actuïn d'acord amb el que s'hi disposa.

Aquestes obligacions generals comporten el reconeixement explícit del dret a la vida independent, i per a fer-ho efectiu s'obliga els estats a proporcionar assistència personal.

Notícia del 22 de setembre de 2011 de Miguel Rueda Brenes. Sevilla

"Compromisos con los discapacitados:

Como persona con discapacidad, una tetraplejia, leo con esperanza e ilusión la noticia referente a la amonestación de Naciones Unidas a España para que cumpla sus compro-

misos en materia de discapacidad, en concreto en relación a lo que estipula la Convención sobre los Derechos de los Discapacitados.

Esperanza porque arroja luz sobre una realidad palpable. Resulta, por ejemplo, incomprensible que mediante una «ley ómnibus» se pretenda adaptar la legislación española en materia de discapacidad a la Convención, no tocando en absoluto leyes claves como la denominada ley de autonomía personal, que sigue fomentando la exclusión social del discapacitado; casos de discriminación de jóvenes a los que se les obliga a tomar una escolarización especial, fuera de la ordinaria, aparecen en prensa con demasiada frecuencia; la asignatura de la accesibilidad universal siempre pendiente, y muchas más cosas.

Ilusión porque el toque de atención sirva para reconducir las cosas y porque ha venido de la mano de la intervención de la asociación española SOLCOM.

Ya va siendo hora de que el asociacionismo sea reivindicativo."

Font: *El País*

Article 19. Dret a viure de manera independent i a ser inclòs en la comunitat

En aquesta convenció, els estats membres reconeixen el dret en igualtat de condicions de totes les persones amb discapacitat a viure a la comunitat, amb opcions iguals a les de les altres persones, i han d'adoptar mesures efectives i pertinents per facilitar el ple benefici d'aquest dret per a les persones amb discapacitat i la seva plena inclusió i participació en la comunitat, assegurant especialment que:

a) Les persones amb discapacitat tinguin l'oportunitat de triar el seu lloc de residència, i on volen viure i amb qui, en igualtat de condicions que les altres persones i que no es vegin obligades a viure de conformitat amb un sistema de vida específic.

b) Les persones amb discapacitat tinguin accés a una varietat de serveis d'assistència domiciliària, residencial i altres serveis de suport de la comunitat, inclosa l'assistència personal que sigui necessària per a facilitar-ne l'existència i la inclusió en la comunitat i per a evitar l'aïllament o la separació d'aquesta comunitat.

Malgrat la importància del reconeixement explícit del dret a la vida independent i l'obligació dels estats de proporcionar assistència personal, entenem que en aquest punt la redacció final de la Convenció incorre en una certa contradicció pel fet de no prohibir explícitament els recursos institucionalitzadors, com les residències, malgrat que l'objectiu i els principis impliquen clarament la necessitat de la desinstitucionalització. Cal entendre aquest fet en el context sociopolític de molts països que formaven part del grup de treball, i assumir que en l'Europa del segle XXI s'ha de fer una interpretació del text amb la màxima ambició de respecte pels drets humans i per l'exercici ple i efectiu d'aquests drets.

Mentre no hi hagi una prohibició explícita de la institucionalització, s'ha de garantir a totes les persones amb diversitat funcional la llibertat real de triar entre els recursos institucionalitzadors i els suports per a una vida indepen-

dent, al mateix temps que es promou el trànsit cap al model que és més respectuós amb els drets humans. Aquesta llibertat d'elecció i promoció dels drets humans implica una prioritat dels recursos disponibles envers el model de vida independent. No es pot considerar que algú ingressa lliurement en una institució quan l'Administració inverteix 3.000 euros al mes en la plaça residencial si el ciutadà accepta ser institucionalitzat i només 800 euros al mes si vol fer vida independent.

Una vegada fixat l'objectiu del model de política i els mitjans necessaris per a assolir-lo, cal centrar-se en la manera d'aconseguir els recursos que permetin implementar el model. En aquesta recerca de recursos, i a l'hora de decidir com s'han de prioritzar les assignacions en els diferents instruments socials, és clau la definició dels **ajustaments raonables** que estableix la Convenció mateixa en l'article 2:

Per *ajustaments raonables* s'entenen les modificacions i adaptacions necessàries i adequades que no imposin una càrrega desproporcionada o indeguda, quan es requereixin en un cas particular, per a garantir a les persones amb discapacitat el benefici o l'exercici, en igualtat de condicions que les altres persones, de tots els drets humans i llibertats fonamentals.

En particular, no es pot considerar que un determinat nombre d'hores d'assistent personal és "desproporcionat o indegut" si el recurs alternatiu que s'ofereix no permet exercir tots els drets humans i totes les llibertats fonamentals en igualtat amb la resta de la ciutadania. Institucionalitzar una persona per raó de la seva diversitat funcional mai no s'ha de considerar un "ajustament raonable" perquè vulnera els drets humans.

Vegem una llista breu de la violació generalitzada de drets reconeguts en la Declaració universal dels drets humans que comporta viure en una institució:

Article 3. Tot individu té dret a la vida, a la llibertat i a la seguretat de la seva persona.

Viure en una institució restringeix dràsticament la llibertat de l'individu, ja que aquesta llibertat queda supeditada als horaris, normes i regulacions del centre. Aquesta restricció de llibertat afecta els aspectes fonamentals de la vida quotidiana de les persones institucionalitzades.

Article 5. Ningú no ha de ser sotmès a tortures ni a penes o tractes cruels, inhumans o degradants.

Viure en una institució implica rebre tractes degradants, tenint en compte que les persones institucionalitzades no poden triar qui, com ni quan manipula els seus cossos en els aspectes més íntims de la vida quotidiana.

Article 12. Ningú no ha de ser objecte d'ingerències arbitràries en la seva vida privada, la seva família, el seu domicili o la seva correspondència, ni d'atacs a la seva honra o a la seva reputació. Tota persona té dret a la protecció de la llei contra aquestes ingerències o aquests atacs.

Viure en una institució comporta la pèrdua total de la intimitat en la vida privada i impossibilita per complet formar una família pròpia o mantenir una vida familiar d'acord amb l'entorn cultural en què vivim.

Article 13. Tota persona té dret a circular lliurement i a triar la residència en el territori d'un estat.

Viure en una institució impedeix a les persones institucionalitzades circular lliurement en la mateixa mesura en què ho fa la resta de la ciutadania.

Article 16: 1. Els homes i les dones, a partir de l'edat núbil, tenen dret, sense cap restricció per raó de raça, nacionalitat o religió, a casar-se i fundar una família, i tenen els mateixos drets en el matrimoni, durant el matrimoni i en cas de dissolució del matrimoni. 2. El matrimoni només es pot contreure mitjançant el consentiment lliure i ple dels futurs esposos. 3. La família és l'element natural i fonamental de la societat i té dret a la protecció de la societat i de l'Estat.

Viure en una institució impossibilita per complet formar una família pròpia o mantenir una vida familiar d'acord amb l'entorn cultural en què vivim.

Article 17. Tota persona té dret a la propietat, individual i col·lectiva. Ningú no ha de ser privat arbitràriament de la seva propietat.

Viure en una institució restringeix el dret a la propietat de les persones institucionalitzades quan els béns, productes o serveis que volen adquirir o conservar són incompatibles amb les normes i regulacions de la institució.

Article 18. Tota persona té dret a la llibertat de pensament, de consciència i de religió; aquest dret inclou la llibertat de canviar de religió o de creença, i també la llibertat de manifestar la seva religió o la seva creença, individual i col·lectiva, tant en públic com en privat, per l'ensenyament, la pràctica, el culte i l'observança.

Viure en una institució viola la llibertat de manifestar la religiositat, tant en públic com en privat, per la pràctica, el culte i l'observança, ja que aquesta manifestació religiosa queda supeditada als horaris, normes i regulacions de la institució.

Article 20: 1. Tota persona té dret a la llibertat de reunió i d'associació pacífiques. **2.** Ningú no ha de ser obligat a pertànyer a una associació.

Viure en una institució restringeix la llibertat de reunió i d'associació ja que la pràctica d'aquesta llibertat queda supeditada als horaris, normes i regulacions de la institució.

Article 21: 1. Tota persona té dret a participar en el govern del seu país, directament o per mitjà de representants escollits lliurement. **2.** Tota persona té dret a accedir, en condicions d'igualtat, a les funcions públiques del seu país.

Viure en una institució impedeix la participació directa en el govern del país i situa les persones institucionalitzades en desavantatge per a accedir a les funcions públiques.

Article 22. Tota persona, com a membre de la societat, té dret a la seguretat social i a obtenir, mitjançant l'esforç nacional i la cooperació internacional, tenint en compte l'organització i els recursos de cada estat, la satisfacció dels drets econòmics, socials i culturals, indispensables per a la seva dignitat i el desenvolupament lliure de la seva personalitat.

Viure en una institució menyscaba la dignitat i el desenvolupament lliure de la personalitat, ja que situa les persones institucionalitzades en desavantatge per a accedir al món educatiu, laboral i cultural.

Article 23: 1. Tota persona té dret al treball, a l'elecció lliure del seu treball, a condicions equitatives i satisfactòries de treball i a la protecció contra l'atur. 2. Tota persona té dret, sense cap discriminació, al mateix salari pel mateix treball. 3. Tota persona que treballa té dret a una remuneració equitativa i satisfactòria, que li asseguri, i també a la seva família, una existència conforme a la dignitat humana i que ha de ser completada, si cal, per qualsevol altres mitjans de protecció social. 4. Tota persona té dret a fundar sindicats i a sindicar-se per a la defensa dels seus interessos.

Viure en una institució impedeix l'accés al món laboral i sindical.

Article 24. Tota persona té dret a descansar, a tenir temps lliure, a una limitació raonable de la durada del treball i a vacances periòdiques pagades.

Viure en una institució vulnera el dret a tenir temps d'oci, ja que aquest temps d'oci queda supeditat als horaris, normes i regulacions de la institució.

Article 25: 2. La maternitat i la infància tenen dret a cures i assistència especials. Tots els infants, nascuts de matrimoni o fora de matrimoni, tenen dret a la mateixa protecció social.

Viure en una institució vulnera el dret a la maternitat i a la paternitat, ja que priva les persones institucionalitzades dels suports necessaris per a fer-se càrrec de cuidar els infants.

Article 26: 1. Tota persona té dret a l'educació. L'educació ha de ser gratuïta, almenys pel que concerneix la instrucció elemental i fonamental. La instrucció elemental és obligatòria. La instrucció tècnica i professional ha de ser generalitzada; l'accés als estudis superiors és igual per a tothom, segons els mèrits de cadascú.

Viure en una institució impedeix a les persones institucionalitzades accedir a l'educació en igualtat de condicions amb la resta de la ciutadania.

Article 27: 1. Tota persona té dret a prendre part lliurement en la vida cultural de la comunitat, a gaudir de les arts i a participar en els progressos científics i en els beneficis que en resulten.

Viure en una institució impedeix a les persones institucionalitzades prendre part lliurement de la vida cultural de la comunitat, ja que la seva participació –com a creadores i com a públic– queda supeditada als horaris, normes i regulacions de la institució.

Article 28. Tota persona té dret que s'estableixi un ordre social i internacional en el qual els drets i les llibertats proclamats en aquesta declaració es facin efectius plenament.

Viure en una institució estableix un ordre social que impedeix que els drets i les llibertats proclamats en la Declaració universal dels drets humans es facin efectius plenament.

Article 29: 1. Tota persona té deures respecte a la comunitat, ja que només en la comunitat pot desenvolupar lliurement i plenament la seva personalitat. **2.** En l'exercici dels seus drets i en el benefici de les seves llibertats, tota persona està solament subjecta a les limitacions que estableix la llei amb l'única finalitat d'assegurar el reconeixement i el respecte dels drets i les llibertats dels altres, i de satisfer les exigències justes de la moral, de l'ordre públic i del benestar general en una societat democràtica.

Viure en una institució impedeix el desenvolupament lliure i ple de la personalitat, ja que aparta les persones institucionalitzades de la vida comunitària per exercir els seus drets i deures de ciutadania. Les limitacions en l'exercici dels drets i en el benefici de les llibertats que comporta viure en una institució no tenen com a finalitat assegurar el reconeixement i el respecte dels drets i les llibertats dels altres, ni satisfer les exigències justes de la moral, de l'ordre públic i del benestar general en una societat democràtica.

Article 30. En aquesta declaració, res no es pot interpretar en el sentit que confereixi cap dret a l'Estat, a un grup o a una persona, per emprendre i desenvolupar activitats o fer actes tendents a la supressió de qualsevol dels drets i les llibertats proclamats en aquesta declaració.

Viure en una institució implica que l'Estat ha desenvolupat activitats i ha fet actes tendents a la supressió dels drets i les llibertats proclamats en la Declaració universal dels drets humans.

2. L'activisme de les persones amb diversitat funcional en el procés legislatiu

2.1. Fòrum de Vida Independent: què és i com funciona?

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

L'FVI és un espai virtual de reflexió, debat i promoció de l'acció ciutadana directa. Tothom es representa únicament a si mateix, col·lectivament es proclama i practica la idea de *res sobre nosaltres sense nosaltres*. A banda del respecte degut entre iguals, l'única norma (no escrita) de funcionament és que "qui proposa comença". Res d'idees brillants que no s'acompanyin d'implicació i compromís. Un cop algú proposa i comença una iniciativa, aquesta iniciativa se sotmet a un procés que hem anomenat *diversocràcia*, una mena d'anarquisme pragmàtic en el qual es delibera fins a arribar a un consens, i si aquest consens no és clar es pot votar, entenent que, encara que hi hagi una majoria en un sentit, la iniciativa no es tira endavant com a FVI si hi ha una minoria significativa que hi argumenta en contra.

El Fòrum no té, ni vol tenir-ne, entitat jurídica, ni estatuts, ni junta directiva, ni pressupost, ni seu. Des que es va crear (2001), ha organitzat el primer Congrés Europeu de Vida Independent, ha publicat diversos llibres i desenes d'articles, ha comparegut al Congrés dels Diputats i a diversos parlaments autonòmics, ha promogut accions reivindicatives al carrer, ha participat en jornades, conferències i debats i ha impulsat diversos projectes pilot d'assistència personal autogestionada, un dels quals és el que des del 2006 desenvolupem amb l'Ajuntament de Barcelona i l'Oficina de Vida Independent (OVI). En les activitats en l'àmbit català tenim també l'acció organitzada del Fòrum Vida Independent Catalunya, un grup d'activistes molt vinculats a l'FVI i amb el mateix *modus operandi*.

Des de finals del 2010, el Fòrum ha obert una nova etapa, amb canvi de nom inclòs; ara ens anomenem Fòrum de Vida Independent i Divertat (FVID). Aquest terme, *divertat*, com hem vist, és una paraula nova que intenta expressar el concepte de *dignitat i llibertat en la diversitat*. Aquesta evolució en el llenguatge i el pensament ha anat acompanyada d'una manera de treballar encara més centrada en el compromís personal i col·lectiu, de manera que ha renun-



Logotip del Fòrum de Vida Independent i Divertat

ciat a la "quantitat" de persones que s'inscrivien lliurement en l'antic fòrum a canvi de guanyar en la "qualitat" de la comunicació, la reducció del soroll i l'operativitat que representa ingressar en el nou FVID només per invitació d'algú que ja en sigui membre.

2.2. Compareixences al Congrés i al Parlament

La imatge més clara de l'FVID com a part d'un moviment polític (no partidista) que cerca la transformació personal, grupal i social de les persones i els entorns en relació amb la diversitat funcional la tenim en les diverses compareixences al Congrés i en alguns parlaments autonòmics, que s'han fet al llarg del procés legislatiu dels darrers anys, en les quals s'ha intentat influir en l'orientació, la redacció i el desenvolupament reglamentari de lleis. Farem esment, molt sintèticament, lluny de l'exhaustivitat, i en ordre cronològic, d'algunes de les idees i propostes que s'han portat al Congrés i al Parlament de Catalunya, recollint la literalitat de les paraules de les persones compareixents.

- Congrés, 9 de març del 2005, Comissió no Permanent de Seguiment i Avaluació dels Acords del Pacte de Toledo, per a informar sobre la regulació del règim de dependència. Hi compareixen José Antonio Novoa, Alejandro Rodríguez-Picavea i Javier Romañach.

"Estamos aquí porque creemos que es tiempo de superar el enfoque tradicional que se obstina en considerar a la persona como problema y, por consiguiente, en la idea de adaptarla, rehabilitarla y someterla a las formas establecidas de hacer las cosas. Deseamos replicar, partiendo de la premisa de que las personas no somos el problema, que somos como somos, ni mejores ni peores, tenemos derechos, merecemos respeto e igualmente compartimos sueños y aspiraciones legítimas. [...]

Las soluciones tradicionales se han dirigido siempre a la autonomía, referida a la realización por uno mismo de tareas y acciones. Nuestras propuestas tienen como objeto la autodeterminación, es decir, la capacidad de poder tomar decisiones por uno mismo, y está en juego nuestra existencia, es decir, las condiciones de vida deseadas por cada persona, irrepetible en relación con sus necesidades fundamentales, significadas en lo emocional, la salud, lo social y lo material, para lo cual la autodeterminación y los derechos son condición primordial. [...]

La política tradicional correspondiente insiste en segregar y excluir de la corriente social a las personas con diversidad funcional, a veces proporcionándonos escuelas especiales, talleres de trabajo, transporte especial y residencias segregadoras. Señorías, con frecuencia, detrás de la solidaridad y de las buenas intenciones existen motivos de reducción presupuestaria y otros intereses creados. [...]

Fundamentalmente queremos la asistencia personal mediante pago directo en función de las necesidades de cada individuo como opción válida para poder desarrollar una vida independiente. [...]

En este libro blanco no hay definición de estrategias, luego es difícil opinar sobre estrategias que no están definidas. [...]

Se trata de construir una sociedad en la que todos seamos bienvenidos, no rehabilitarnos, no curarnos; se trata de construir una sociedad en la que todos quepamos como ciudadanos diversos que aportan a esta sociedad. En ese libro se nos trata como a los otros, como a gente que no existe, como ciudadanos que no existen. [...]

El apoyo familiar –no nos vamos a engañar– es lo que se llama el apoyo gratis de la madre, de la hermana, de la prima, y encubre una ausencia de puesta encima de la mesa de recursos del Estado. [...]

En ese libro blanco se habla del asistente personal, porque por fin nos han dejado una pequeña puerta abierta, pero su concepción filosófica es completamente errónea pues parte de modelo, en vez de sociosanitario, sanitario social. Vamos a meterlos a todos en hospitales porque no sabemos qué hacer con ellos. No, señorías. Nosotros utilizamos los servicios sanitarios como cualquier otro ciudadano, unos más y otros menos, en función de nuestras necesidades, pero queremos permanecer en nuestro domicilio."

- Parlament de Catalunya, 24 de maig del 2005, Comissió de Política Social, perquè exposin els seus plantejaments pel que fa a la vida independent i activa de les persones amb discapacitat. Hi compareixen Matilde Febrer, Núria Gómez i Antonio Centeno.

"Som aquí per demanar sortir d'aquest sistema de la dependència i que s'obri una nova opció que ens doni el dret a poder controlar i dirigir la nostra assistència personal, que vol dir controlar les nostres vides. Volem l'opció d'una prestació econòmica que hi respongui, adequada a les nostres necessitats assistencials, perquè puguem autogestionar la nostra assistència personal, i, per tant, controlar i dirigir les nostres vides com qualsevol ciutadà i ciutadana. [...]

Nosaltres demanem, aquí i ara, el dret a escollir com viure les nostres vides en aquesta societat sense ser-ne apartats, exclosos, socialment anul·lats o relegats sota la protecció de les nostres famílies. Demanem les mateixes oportunitats, la mateixa capacitat d'elecció, així com el mateix grau de control i orientació de la nostra vida diària, fets que les persones sense diversitat funcional tenen garantits. [...]

Voldríem que la futura llei recollís, de manera clara i inequívoca, la primacia de la llibertat de l'individu a l'hora de decidir els seus projectes vitals, per sobre de qualsevol estructura paternalista que perpetui la dependència vers els professionals i la família. Entenem que tenim el dret d'assumir riscos, tal com fan cada dia la resta dels nostres conciutadans. [...]

Senyors diputats i senyores diputades, aquesta tarda tenen davant de vostès aquells que habitualment són «els altres», aquells de qui vostès i innombrables experts i professionals parlen *ex cathedra*, identificant, analitzant i resolent els seus problemes, proveïts de coneixements acadèmics i eines estadístiques absolutament impermeables als desitjos, somnis i esperances de la individualitat única i irrepetible que és cada persona. Resulta que «els altres» som nosaltres: ciutadans i ciutadanes de carn i ossos, no pas un material inerte que es pugui modelar, empaquetar i distribuir a cop de calculadora i full de càlcul. [...]

Ara que saben que sóc real i que em veuen i em senten amb tota atenció, potser serà més fàcil de comprendre que no puc acceptar que ningú decideixi com ha de ser la meua vida, que no puc acceptar que em diguin quan m'he de llevar, ni quan me n'he d'anar al llit, amb qui he d'anar al bany, qui m'ha de treure la roba, quines són les meves expectatives laborals, afectives, familiars, quins són els obstacles que he de salvar i com ho he de fer. Només jo puc decidir sobre aspectes tan bàsics i fonamentals de la meua vida; és el meu dret. I els demano a vostès, com a parlamentaris, que compleixin el seu deure de fer-lo efectiu. [...]

Aquest és un procés llarg en el temps de canviar mentalitats i de canviar cultura. Però s'ha d'iniciar amb una cosa molt concreta, que jo havia repetit abans dues vegades però ara ho torno a repetir una tercera, que és la prestació econòmica per a autogestionar l'assistència personal."

- Parlament de Catalunya, 24 de maig del 2006, Comissió de Política Social, amb relació al Projecte de llei de serveis socials. Hi compareixen Núria Gómez i Antonio Centeno.

"És incorrecte afirmar que les persones amb diversitat funcional necessitem suports socials perquè ens trobem en situació d'especial vulnerabilitat. La realitat és que ens trobem en situació de vulnerabilitat per la inacció, omissió o ineficàcia dels poders públics, en el seu deure de proveir els suports necessaris per a construir una societat respectuosa amb la diversitat humana. Sens dubte la vulneració de drets humans més flagrant que històricament patim les persones amb gran diversitat funcional és la que es deriva d'haver de sobreviure segregats en institucions per la manca dels suports necessaris per a fer vida independent. [...]

La institució residencial és sinònim d'entorn tancat i segregat, on s'estableix un marc de relacions de poder desigual. La institucionalització significa coacció de llibertat i pèrdua de control sobre les decisions que afecten la pròpia vida. És important ser conscients d'aquesta vulneració de drets per a obrir els ulls i deixar de percebre les residències com a part de la solució i veure que són part dels problemes. [...]

Cal vincular les prestacions que promouen l'autodeterminació de les persones en el procés de superació i prevenció de la institucionalització. L'accés en igualtat d'oportunitats als estudis, al món laboral, a la vida cultural, a l'oci, a les relacions de parella, a formar una família, a tenir fills, no es poden dur a terme en una institució. La reclusió en l'àmbit familiar resulta una forma d'institucionalització igualment segregadora i opressora. La desinstitucionalització està íntimament lligada a la igualtat d'oportunitats. No pas a les bones intencions de les famílies. Si ens fan dependents dels nostres familiars, no podem accedir a les mateixes activitats, amb les mateixes condicions i amb el mateix nivell de responsabilitat i control sobre la pròpia vida que la resta de la ciutadania, amb l'afegit pervers que aquesta manca d'igualtat d'oportunitats s'estén als mateixos familiars, que assumeixen els dèficits de suports socials, majoritàriament dones. [...]

Entenem que si aquesta Llei de serveis socials no incorporés la prestació econòmica directa per a autogestionar l'assistència personal i possibilitar així la nostra participació en tots els àmbits vitals en igualtat d'oportunitats, vostès seguirien vulnerant els drets humans de milers de persones, tal com segons l'ONU fan des del 98. [...]

S'ha de trobar un equilibri entre fer una llei massa rígida que ho expliciti absolutament tot i fer una mera declaració d'intencions que deixi les qüestions clau a l'arbitri de les persones que redactin els reglaments. [...]

L'informe assumeix, per al 2008, una inversió de 32.000 euros anuals per cada plaça residencial, però només 5.000 euros anuals per a cada usuari d'assistència personal. Això és vocació institucionalitzadora i segregadora de persones."

- Parlament de Catalunya, 24 de maig del 2010, Comissió d'Estudi de la Situació de les Persones amb Discapacitat. Hi compareix Antonio Centeno.

"Com que la comissió és d'estudi de la situació de les persones amb diversitat funcional, caldria començar per dir clarament que aquesta situació, la situació de les persones amb diversitat funcional a Catalunya, és una situació d'exclusió social. Tots els indicadors que parlen d'exclusió social, ja sigui la taxa d'atur, la d'activitat, el nivell d'estudis, l'accés a l'habitatge, la participació política, la violència masclista, tots aquests indicadors d'exclusió social, absolutament tots, són molt més alts en el cas de les persones amb discapacitat funcional que en la població general. Molt més alts vol dir el doble, el triple, deu vegades més, etcètera. Per tant, això és una, això no es pot considerar un tema de problemàtica personal d'una sèrie de persones, sinó que és el resultat d'una opressió social sistemàtica i endèmica. [...]

Pel que fa a l'educació hi ha un punt clau que ens preocupa especialment, que és el fet que la nova Llei d'educació, al nostre entendre, ha mantingut, ha perpetuat la segregació, la doble xarxa d'escolarització a l'article 81.4, quan parla que alguns nens i nenes, doncs, podran ser derivats a llocs especials, apartats de la vida amb els altres nens i nenes, pel seu bé, evidentment, però apartats. I entenem que el que s'hauria de fer és apostar per fer una transició en què tots aquests centres especials acabin esdevenint eines de suport dins de l'escola. [...]

Les lleis fan història, però hauríem d'intentar pensar en termes humans i no històrics, perquè les vides no poden seguir el ritme històric, les vides humanes tenen un altre ritme i hauríem d'acostar els terminis i els ritmes i les prioritats al ritme humà, al ritme de les vides de les persones. [...]

En teoria, tenim les eines legislatives per a poder fer efectiu el manament de la convenció. Però la realitat és una altra, no? És a dir, quan mirem què és el que succeeix, no veiem que la gent hagi començat a marxar de casa, que les mares, els pares, les esposes i les filles hagin recuperat la seva vida, no veiem això; el que veiem és que allò que s'havia fet sempre ara se segueix fent igual, és a dir que les dones de la família s'encarreguen de fer aquesta atenció i els donem un copet a l'esquena amb quatre-cents euros de mitjana perquè, en fi, per reconèixer aquesta feina que fan. Això és el que passa. [...]

La vida institucionalitzada és un mal amb el qual hem d'acabar. És una manera de viure incompatible amb les llibertats fonamentals i amb els drets humans. [...]

Segons els números de l'Administració, per a una plaça residencial del tipus de residència a la qual aniria a parar un servidor, per exemple, l'Administració assumeix un cost de 3.100 euros al mes [...]. Això és el Decret 151/2008, punt 1.2.5.3.3.3.2, de l'annex 1, d'acord?, 3.100 euros al mes. I, en canvi, si es vol fer vida independent, la prestació econòmica per assistència personal màxima, suposant que estigui en grau 3, nivell 2, que treballi o estudiï i que no guanyi diners, perquè si no ha de començar també a reduir-se la prestació, suposant que passi tot això, que crec que encara no ha passat mai, es rebrien 1.300 euros al mes. Això és llibertat d'elecció? O això és part d'aquella opressió social sistemàtica de què parlàvem al començament? [...]

El comitè de ministres adoptava la Recomanació CM/Rec (2010) 2, una recomanació sobre la desinstitucionalització i vida en comunitat dels infants amb diversitat funcional. I en aquesta recomanació es demana als governs dels estats membres, i torno a llegir explícitament, literalment el que diu, «prendre totes les mesures legislatives, administratives i altres apropiades per adherir-se als principis establerts a l'apèndix d'aquesta recomanació, per tal de substituir els serveis residencials per serveis comunitaris dins d'un calendari raonable i un enfocament global». Senyors diputats, senyores diputades, que no hagin de venir els comissaris europeus a treure la gent de les residències amb les seves pròpies mans, que no hagin de venir a treure la gent d'aquesta manera de viure apartada de la resta de la societat. [...]

La participació en el mercat laboral ha de ser la conseqüència d'exercir una ciutadania plena; no n'ha de ser el requisit previ. [...]

La diferència amb la pràctica nòrdica, crec, és el paper que juga la dona en la societat. Sí. Aquí acceptem que les dones, doncs, això, estiguin a casa fent aquest tipus d'atenció i, a més, ho institucionalitzem, els donem una paga per fer això i fins i tot els farem formació després que faci trenta anys que ho fan, els direm com s'ha de fer bé. I allà no s'accepta això. I, per tant, això crea, diguem-ne, prou decisió, prou voluntat política, com deia abans, per a fer un altre model."

- Congrés, 28 d'octubre del 2010, Comissió per a les Polítiques Integrals de la Discapacitat, per a informar sobre l'elaboració de la Declaració Mundial de Contribució de les Persones amb Diversitat Funcional a una Cultura de Pau. Hi compareix Soledad Arnau.

"Tenemos que aprender que cuando se trata de la realidad humana de la diversidad funcional tenemos que empezar a hablar con propiedad, y a hablar del sistema de dominación minusvalidista medicalizante dominante, que proviene del modelo médico rehabilitador, que es el que genera la cultura de la violencia contra los seres humanos que tenemos una diversidad funcional. En contraposición a ello tenemos que hablar de una cultura de paz que necesariamente tiene que estar alimentada por los modelos de vida independiente y por el modelo de la diversidad humana. [...]

Quienes nos dedicamos a la investigación en temas de paz realmente, cuando estamos trabajando e investigando sobre los movimientos activos no violentos, tenemos que saber interpretar y reconocer al movimiento mundial de vida independiente como tal."

- Congrés, 18 de juliol del 2011, Comissió d'Igualtat, en relació amb el Projecte de llei integral per a la igualtat de tracte i la no-discriminació. Hi compareix Antonio Centeno.

"Respecto a la prevención de la discriminación, quizás la manera más global, más natural y más sana de prevenir la discriminación sea la convivencia. Hay pocos atajos en estas cosas. Al final, si no convivimos, si no compartimos lo cotidiano es muy difícil crear la empatía para ponerse en el lugar de otros y evitar las situaciones de discriminación. En ese sentido, como principal medida de prevención de la discriminación, sobre todo en lo que hace referencia al ámbito de la diversidad funcional, propondría incorporar en el proyecto de ley la necesidad de elaborar un plan que permita esta convivencia, que permita que todo el mundo pueda vivir en su comunidad, en su entorno con los apoyos necesarios; un plan que permita que las personas puedan salir de las instituciones; un plan de desinstitucionalización de las personas con diversidad funcional. [...]

En educación la situación en España es realmente sangrante. Es un ámbito en el que en lugar de ir a mejor vamos a peor. Cada vez hay más niños en escuelas especiales, apartados de la convivencia con los demás niños. [...]

Para que haya convivencia, hay que acabar con los guetos, hay que acabar con todo aquello que segrega a las personas en función de sus características personales, hay que ser valientes y apostar por una educación inclusiva que no sea un aparcamiento de niños y de niñas. [...]

Hay que transformar todos esos recursos que estamos poniendo en la escuela segregada y ponerlos en la escuela inclusiva, pero no asociados a la escuela, sino asociados a cada niño o a cada niña, es decir, que los recursos sigan al niño o a la niña, no que el niño o la niña tengan que seguir a los recursos y acabar en un colegio a 70 kilómetros de su casa, que es lo que ocurre ahora. [...]

Si resulta que de todo el parque de viviendas que se construye solo se garantiza un 5, un 7 o un 10 por ciento accesible, mal vamos. Tenemos que salir de esta mentalidad, de estos mundos pequeñitos de tanto por ciento, porque la vivienda no es solo un lugar donde voy a vivir yo, es decir, yo no quiero solo la vivienda accesible para vivir en ella, necesito que todo sea accesible porque tengo la costumbre de ir a casa de mis familiares, de mis amigos e incluso de mis enemigos y necesito poder relacionarme con el conjunto de la comunidad. [...]

En el ámbito del trabajo se consiguió un avance importante en su momento, hace veintiséis o veintisiete años, con la LISMI, que fue la famosa reserva del 2 por ciento. A partir de ahí han ido sucediendo una serie de hechos sorprendentes en este campo. Establecemos una cuota de reserva del 2 por ciento, no la cumple casi nadie, la Administración tampoco, y lo que hacemos para solucionar eso es subir la cuota. A lo mejor primero deberíamos cumplir con el 2 por ciento y luego plantearnos más, pero en lugar de eso aumentamos la cuota. Esto no ha funcionado. Peor aún, cuando todo el mundo asumió que realmente esa ley no se cumplía, en lugar de obligar a cumplirla, hicimos legal no cumplirla: las famosas medidas alternativas. Y todo eso ¿qué ha generado? Por ejemplo, los centros especiales de trabajo. Otra vez esta idea de ámbitos separados, de ámbitos segregados que ya debería ponernos en alerta. La idea inicial de la creación de centros especiales de trabajo era que fueran un punto de transición hacia el mercado laboral ordinario. A día de hoy, ¿realmente las personas que acceden a un centro especial de trabajo lo hacen de manera transitoria hacia el mercado ordinario? ¿Eso está funcionando o no? Tendremos que planteárnoslo, porque si no está funcionando habrá que ver qué hacemos. La sensación general es que no funciona, que no son puntos de transición, sino que acaban siendo puntos finales donde las personas acaban segregadas, apartadas y muchas veces en condiciones laborales y salariales claramente discriminatorias. [...]

O ponemos suficientes recursos para transformar esa situación o lo que estamos haciendo es apuntalarla, hacer que persista, hacer que aquello que es insostenible desde todo punto de vista se siga manteniendo en el tiempo en esa precariedad y en esas situaciones que son dantescas. [...]

De lo que se trata es de que sea aborto no discriminatorio, es decir, una interrupción voluntaria del embarazo que no lance un mensaje a la sociedad de que hay vidas de diferente valor. Eso sería lo importante. Para quienes defienden un aborto más libre, el plazo mayor debería ser para todos, no para unos sí y para otros no, y para quien defienda que no debería haber interrupción voluntaria del embarazo, ningún plazo o el plazo más corto. Ahí no entramos. Cada cual desde la posición que tenga sobre la interrupción voluntaria del embarazo puede defender que no sea discriminatorio como pasa en este momento."

2.3. Tancament a l'Imserso

De tot aquest entramat legislatiu entorn de la diversitat funcional, la peça política clau per a l'FVI va ser la Llei d'autonomia personal. I és que aquesta norma havia de proporcionar els suports humans (assistència personal autogestionada) i tecnològics (ajudes tècniques, supressió de barreres i adaptació de l'entorn) per a treure les persones amb diversitat funcional de les institucions residencials i familiars, per a posar-les en contacte amb tots els àmbits d'activitat quotidiana i així generar oportunitats de viure en comunitat,

amb llibertat i en igualtat. Sense aquest procés de desinstitucionalització no s'arriba a tenir ni la possibilitat de ser discriminat en els diferents espais de quotidianitat ciutadana; simplement és com si no s'existís.

Per això, des de finals del 2004 i fins al final del tràmit parlamentari de la Llei d'autonomia personal, el desembre del 2006, es van elaborar molts documents d'anàlisi i propostes en relació amb el llibre blanc i amb el projecte de llei. A més de compartir tota aquesta informació via Internet amb polítics, tècnics de l'Administració, mitjans de comunicació, món acadèmic, sindicats, col·legis professionals, ONG i persones que hi estaven interessades com a particulars, es van fer reunions presencials, jornades, debats, col·loquis, taules rodones i conferències arreu dels diferents territoris i àmbits d'interès, inclosa una compareixença al Congrés el 9 de març del 2005.

Cap al final d'aquest procés, i com que es perfilava una llei encara molt ancorada en el model mèdic, assistencialista, paternalista i molt institucionalitzadora, es va intentar desbloquejar la situació apel·lant directament al president del Govern, José Luís Rodríguez Zapatero. Es van enviar cartes a totes les delegacions del Govern, adreçades al president, però cap no va tenir resposta. Davant del silenci governamental vam decidir sortir al carrer amb una campanya anomenada "Setembre esperançador", vam fer passejades davant del Congrés i vam lliurar en mà als diputats un document de mínims sobre les millores que enteníem que havia d'incorporar la Llei.

Tot apuntava que les demandes de l'MVI tornaven a ser ignorades, i entenent que en aquesta llei ens hi jugàvem l'exercici efectiu dels nostres drets i llibertats fonamentals, un grup d'uns trenta activistes vam decidir tancar-nos indefinidament a l'Imsero fins a ser rebuts pel president del Govern. Passades vint-i-quatre hores, al llarg de les quals es va negar l'entrada d'aigua, aliments o mantes als activistes, es va amenaçar de tallar el fluid elèctric (malgrat que algunes de les persones tancades necessitaven connectar el respirador a la nit) i es va posar l'aire condicionat i la música d'ambient al màxim perquè ningú no pogués dormir, vam accedir a tenir una reunió amb el ministre de Treball i Afers Socials, Jesús Caldera. Van ser tres hores de reunió intensa i, a vegades, tensa. De les sis propostes de mínims plantejades al ministre només es va comprometre clarament a incorporar-ne a la Llei dues. Va ser un acord verbal, res per escrit, i el resultat va ser que no es va modificar ni una coma del projecte de llei. Fins on nosaltres sabem, el ministre no va dur a terme les negociacions parlamentàries necessàries per a introduir els canvis a què s'havia compromès.



Imatge del tancament a l'Imsero (2006)

2.4. Xarxa de marxes per la visibilitat de les persones amb diversitat funcional

Si bé des d'un punt de vista pràctic el tancament a l'Imsero no va donar cap fruit en forma de canvis en el text de la Llei d'autonomia personal, sí que va representar un punt d'inflexió en l'actitud i la manera de viure l'activisme a l'FVI. D'una banda, es va fer evident la necessitat d'afegir a la lluita política i

pedagògica més presència física al carrer. A més de ser necessari, hi havia la clara sensació que teníem prou força com a individus i com a grup per a fer visible la lluita, per a convertir els nostres cossos en camp de batalla política.

D'altra banda, aquest apoderament individual i col·lectiu va facilitar que algunes persones amb diversitat funcional experimentéssim la necessitat d'expressar l'orgull de ser com som, d'afirmar de manera radical i contundent la nostra identitat en positiu, com a individus i com a grup. Evidentment, no perquè ens penséssim que érem millors que ningú, sinó perquè som tan humanament reals com qualsevol i això és un fet extremament valuós. Així les coses, es va decidir fer una marxa commemorativa del tancament, cada segon dissabte de setembre. Com que no hi havia un consens clar sobre si havia de ser un acte reivindicatiu per a reclamar drets o bé una acció més lúdica d'afirmació d'orgull identitari, es va acordar anomenar-la Marxa per la visibilitat de les persones amb diversitat funcional, entenent que la visibilitat era el punt en comú entre una posició i l'altra. La primera es va fer el 2007 a Madrid, i des d'aleshores cada segon dissabte de setembre centenars de persones amb diversitat funcional (i sense) ocupem el carrer d'Atocha de Madrid, alguns amb més ànim reivindicatiu que no pas de mostrar orgull identitari, i d'altres a l'inrevés. El 2008, la iniciativa es va transformar en una xarxa de marxes a diferents ciutats i pobles d'Espanya, sempre començant per la de Madrid, compartint un manifest que s'elabora cada any i amb el lema comú "Drets Humans Ara!".



Imatges de la Marxa per la visibilitat de les persones amb diversitat funcional (setembre de 2011)

Resum

Al llarg del període 2003-2010 s'ha creat un nou marc jurídic entorn del binomi *autonomia personal - dependència*, tant en l'àmbit català (Llei de serveis socials, 2007) com espanyol (Llei d'igualtat d'oportunitats, 2003, i Llei d'autonomia personal, 2006) i internacional (Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, 2006). L'activisme del Moviment de Vida Independent ha intentat influir en l'orientació ideològica, la redacció de les lleis i el desenvolupament reglamentari d'aquestes lleis. Malgrat, però, l'aportació d'aquesta experiència de vida al procés legislatiu, la forta incidència del model social en la primera d'aquestes normes (LIONDAU) i l'enorme impuls que va representar situar les qüestions jurídiques vinculades a la diversitat funcional en el terreny dels drets humans amb la Convenció de l'ONU, les lleis principals (LAP i Llei de serveis socials) que havien de proporcionar els suports humans (assistència personal autogestionada) i tecnològics (ajudes tècniques, supressió de barreres i adaptació de l'entorn) per treure les persones amb diversitat funcional de les institucions residencials i familiars continuen ancorades en el model mèdic, amb biaixos assistencialistes, paternalistes, discriminatoris i segregadors.

L'assistència personal ha estat relegada a un paper residual (0,01% de les prestacions), amb requisits d'accés discriminatoris (edat i tipus de diversitat), no permet una valoració individual de les hores requerides, no incorpora mecanismes que permetin l'autogestió, no preveu activitats de participació a la vida comunitària, social i cívica i imposa topalls individuals molt per sota de la despesa mitjana en places residencials per a persones amb diversitat funcional.

L'assistència tecnològica queda supeditada a les disponibilitats pressupostàries i a l'acord entre administracions, no s'incorpora als plans individuals d'atenció i ha estat molt infrafinançada (a Catalunya, menys d'un euro per habitant i any).

A més, totes dues prestacions són sotmeses a copagament, fet que en redueix encara més l'eficàcia i dinamita la igualtat d'oportunitats, ja que obliga les persones amb diversitat funcional a empobrir-se per disposar dels suports que els permetin exercir els seus drets i llibertats fonamentals.

Glossari

accessibilitat universal *f* Condició que han de complir els entorns, béns, processos, productes i serveis per a ser comprensibles, utilitzables i practicables per a totes les persones en condicions de seguretat i comoditat i de la manera més autònoma i natural possible. Inclou amb una rellevància especial el conjunt de l'urbanisme i dels sistemes de transport, però no es limita a aquests àmbits.

ajustaments raonables *m pl* Modificacions i adaptacions necessàries i adequades que no imposin una càrrega desproporcionada o indeguda, quan es requereixin en un cas particular, per a garantir a les persones amb discapacitat el benefici o l'exercici, en igualtat de condicions que les altres persones, de tots els drets humans i llibertats fonamentals (Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat).

assistència personal autogestionada *f* Suport humà que, en el marc de drets i deures d'un contracte laboral entre l'assistent personal i la persona amb diversitat funcional, permet a aquesta persona amb diversitat funcional assumir tanta responsabilitat i tant control com vulgui sobre qui, per a què, com, on i quan li presta assistència per dur a terme les tasques quotidianes de qualsevol àmbit personal o de participació social. En cas que la persona tingui diversitat intel·lectual o mental i no pugui prendre per si mateixa totes les decisions o no les pugui prendre sempre, el protocol de què pot decidir sense suport, què pot decidir amb suport i què no pot decidir s'estableix i desenvolupa amb la col·laboració del tutor legal o una persona similar.

assistència tecnològica *f* Conjunt de productes de suport, supressió de barreres arquitectòniques i de comunicació, adaptació i control de l'entorn amb elements de domòtica i robòtica.

copagament *m* Contraprestació econòmica en fer ús d'un servei o percebre una prestació finalista. Si el servei o prestació cobreix "despeses hoteleres" (allotjament, alimentació, roba), que són despeses habituals per a les quals no s'ha contribuït per via impositiva, es pot estructurar de manera justa amb una progressivitat correcta segons la capacitat econòmica. Si pel contrari el servei o prestació cobreix exclusivament necessitats assistencials, derivades de les condicions i característiques personals, per a dur a terme activitats quotidianes és més correcte el terme *repagament*, atès que per atendre aquestes contingències l'usuari o perceptor ja ha contribuït amb els seus impostos. El repagament és una forma de discriminació institucional que impedeix la igualtat d'oportunitats.

desinstitucionalització *f* Prevenció i superació dels processos d'institucionalització.

disseny per a tothom *m* Conjunt de metodologies i accions per a concebre des de la seva gènesi, materialitzar i desenvolupar els entorns, béns, processos, productes i serveis garantint la condició d'accessibilitat universal.

divertat *f* Terme proposat per Javier Romañach que sintetitza el concepte de *dignitat i llibertat en la diversitat*.

educació inclusiva *f* Model pedagògic que, en comptes de voler que l'alumne s'adapti al sistema facilitant-li alguns suports perquè s'hi integri, proposa que sigui el conjunt del sistema el que s'adapti a tota la diversitat humana des del seu disseny, desenvolupament i materialització, tant dels entorns educatius com dels objectius, continguts, metodologies i formació dels professionals.

institucionalització *f* Procés normatiu, polític, social, cultural i psicològic que confina les persones en espais segregats, en què el poder de decisió sobre la seva quotidianitat és transferit a professionals o a la família. Típicament, residències o domicilis familiars sense prou suports.

vida independent *f* Dret humà (art. 19 de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat), l'exercici efectiu del qual consisteix a viure de manera que l'entramat de relacions personals i vincles socials de la persona amb diversitat funcional sigui lliure de relacions de dominació, o si més no tan lliure com l'estàndard de l'entorn sociocultural en què es desenvolupa. Aquest alliberament de les relacions de dominació no passa per "fer coses per si mateixa" sinó per poder assumir tanta responsabilitat i control com vulgui sobre els suports que li permeten dur a terme les activitats quotidianes.

Bibliografia

Centeno, A. (2008). The National Dependency System: an analysis from the perspective of the Independent Living Movement. *Spatial Development and Citizenship*. Barcelona: Ediciones de Intervención Cultural / El Viejo Topo.

Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència [documents en línia sobre aquesta llei]. Fòrum de Vida Independent i Divertat. <http://www.forovida independiente.org/documentacion_asistencia_personal_y_LEPA>

Llei 51/2003, de 2 de desembre, d'igualtat d'oportunitats, no-discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat. *Butlletí Oficial de l'Estat*, 3 de desembre del 2003, 289.

Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència. *Butlletí Oficial de l'Estat*, 15 de desembre del 2006, 299.

Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. *Butlletí Oficial de l'Estat*, 21 d'abril del 2008, 96.

Reial decret 374/2010, de 26 de març, sobre les prestacions econòmiques de la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, per a l'exercici 2010. *Butlletí Oficial de l'Estat*, 27 de març del 2010, 75.

Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 18 d'octubre del 2007, 4990.

Ordre ASC/471/2010, de 28 de setembre, per la qual es regulen les prestacions i els i les professionals de l'assistència personal a Catalunya. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 8 d'octubre del 2010, 5731.

Decret 142/2010, d'11 d'octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 20 d'octubre del 2010, 5738.