

Vida independent

Instruments per a garantir el canvi de paradigma

Núria Gómez Jiménez

PID_00185556



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	7
1. Vida independent: un concepte nou	9
1.1. Com s'articula el dret a la vida independent?	12
1.2. Elements clau per a un model emancipador	15
2. Assistència personal, una alternativa a la institucionalització que iguala en oportunitats	16
2.1. L'assistència personal autogestionada	17
2.2. La figura de l'assistent personal	17
3. Les oficines de Vida Independent	22
3.1. Experiències de vida independent a Espanya	22
3.2. Què és una OVI i quins serveis ofereix?	24
3.3. Xarxes socials de cooperació, capacitació i autodeterminació basades en el suport entre iguals	26
4. Paradigma emancipador: possibilitar la independència enfrent de facilitar la dependència	30
Resum	35
Glossari	37
Bibliografia	38

Introducció

Com hem vist, els paradigmes de pensament arrelats fins avui entorn de la diversitat funcional focalitzen el problema en la persona i les seves diferències corporals, qualificades de dèficits o anomalies en relació amb un patró fictici de normalitat. Aquesta visió dominant legitima les polítiques i els serveis que tenen com a finalitat reparar, assimilar, segregar i anul·lar les diferències; a manera d'exemple, són il·lustratives les residències, els centres d'educació especial i l'avortament selectiu.

El model de dignitat en la diversitat ens dona una nova concepció ideològica, externalitza el problema de la persona amb diversitat funcional i el situa en l'entorn discriminatori, la falta de drets i els processos i lògiques que generen dependència, esferes sobre les quals cal intervenir.

Aquest nou enfocament considera la diversitat un valor i una condició inherent a l'ésser humà, de manera que posa en qüestió l'especificitat i exclusivitat de polítiques per a sectors de població "especials". Advoca per la universalitat de les polítiques, dissenyades per a totes les persones, i per sistemes de suports que garanteixin l'accés efectiu i en igualtat d'oportunitats als drets de ciutadania.

En els mòduls anteriors hem aprofundit en el contingut filosòfic i sociològic de la construcció social de la diversitat funcional, que fonamenta una organització política basada en l'exclusió i jerarquització diferencial, en la qual l'accés a l'estatus de ciutadania, el poder i la distribució de recursos estan condicionats per les característiques personals associades als cossos: diversitat funcional, gènere, raça, sexualitat, etc. Subvertir aquest sistema –o per a ser més precisos hauríem de parlar de revertir–, si es parteix de la premissa que la igualtat entre individus és l'ordre natural, passa per prendre consciència de la diversitat funcional com una qüestió de drets i de política.

Aquest mòdul tractarà de les qüestions pràctiques per a impulsar i articular un model de societat que aposti per la vida independent, dels mecanismes i garanties necessaris perquè els instruments que ja estan reconeguts per llei, en la Convenció de l'ONU sobre els Drets de les Persones amb Diversitat Funcional i altres cossos legislatius, siguin una mica més que negre sobre blanc, traspassin el paper i es converteixin en una realitat amb sentit en la vida de les persones.

Des del coneixement profund en la matèria que es deriva de l'experiència de convida cada dia, al llarg de molts anys, amb la necessitat d'assistència per a les activitats de la vida diària, i de la praxi en vida independent i autogestió en assistència personal, presentem el contingut d'aquest mòdul. La reflexió sobre aquest bagatge vivencial, individual i col·lectiu és la font principal de la

qual emana aquest escrit i, per descomptat, la mateixa filosofia de vida independent que el canalitza. En les pàgines següents es difuminen les fronteres entre pensar i fer, que s'entrellacen i retroalimenten, buscant la coherència i la no-jerarquització de sabers.

La participació directa dels protagonistes en els àmbits de recerca i intervenció que els concerneixen són elements clau del paradigma emancipador, per a canviar l'eix d'enunciació, deixar de ser objectes i poder mirar i interpretar el món amb els seus propis ulls.

Objectius

- 1.** Vincular i retroalimentar teoria i pràctica en la construcció del model de vida independent.
- 2.** Analitzar els processos, estratègies i accions que possibiliten l'alliberament pràctic del binomi *diversitat funcional - dependència*.
- 3.** Analitzar els elements clau que permeten distingir si un projecte s'ajusta a la filosofia de vida independent.
- 4.** Conèixer les experiències de vida independent al territori espanyol.
- 5.** Reflexionar sobre el poder transformador dels projectes i suports emancipadors.
- 6.** Conèixer el paper de les oficines de Vida Independent com a xarxa de coneixement emancipador i espais que articulen noves formes de relació social basades en l'equitat i la cooperació entre iguals.

1. Vida independent: un concepte nou

La idea que tenim d'independència fa referència al dret a ser qui es considera que s'és i al dret a decidir i autogovernar-se sense sotmetre's a l'autoritat de l'altre, definicions que són compartides en el nostre imaginari col·lectiu per a parlar de la sobirania i l'independentisme de les nacions, el significat de les quals, però, acabem desvirtuant quan es tracta de persones.

Generalment, quan parlem de la independència en les persones, es vincula a l'autosuficiència i autonomia física, i es perd el sentit essencial d'autodeterminació i poder. Hi ha la idea estesa pel model mèdic rehabilitador que les persones són dependents per la seva condició personal, per la seva diversitat funcional: la persona que té tetraplegia perquè no pot moure cames ni braços, la persona cega perquè no hi veu, la persona autista a causa de les seves facultats cognitives, etc. Els cossos considerats "no normatius" i "disfuncionals" són la causa de la dependència i el que cal reparar. Hem vist que el paradigma de vida independent en fa una altra lectura: l'arrel de la dependència és la falta de suports humans i tècnics i l'absència de polítiques emancipadores. El problema no està en l'individu sinó en la societat, que discapacita i no s'articula per reforçar les llibertats i els drets fonamentals de l'individu, de tots els individus, incloses les persones amb diversitat funcional. Com a mesura és indispensable deixar de considerar que la dependència és atribuïble a uns pocs que han caigut en desgràcia i que la independència és propietat de la majoria, que es fa càrrec d'aquesta "càrrega" estoicament i irremeiablement. Aquest binomi *diversitat funcional - dependència* afavoreix una organització social fragmentada de cuidadors i cuidats, dependents i independents, basada en relacions de poder desigual, en què la moneda de canvi per a ser "cuidat" és la pèrdua de control sobre les decisions personals vitals, la culpabilitat o la gratitud eterna envers qui li ha tocat portar "aquesta creu" i per extensió també és "víctima" de la mateixa situació. Fins que no fem un gir al nostre pensament per a desvincular aquest suposat binomi, fins que no interioritzem que la dependència i la independència, totes dues, són condicions inherents a l'ésser humà, no serem capaços d'organitzar noves formes d'organització social més equitatives i que donin una resposta global al sosteniment de la fragilitat de l'existència, que és una qüestió que ens incumbeix a tots.

En realitat, en les societats actuals, globalitzades i complexes, no hi ha cap ésser humà que sigui autosuficient, i necessita altres persones per a subsistir, per a proveir-se dels aliments i dels serveis bàsics que troba en la comunitat organitzada i estructurada per a satisfer aquestes necessitats. La qüestió és que no s'ha previst la provisió del que s'ha anomenat *les cures*, perquè aquesta esfera requeria tradicionalment en l'àmbit privat de les famílies. Així, la dona era l'encarregada de donar suport a les persones del seu entorn que no eren autònoms per a satisfer o gestionar les seves necessitats quotidianes més bàsiques

i immediates, d'atendre els nens, malalts, gent gran, persones amb diversitat funcional, etc., i s'imposava aquesta responsabilitat de vetllar per l'existència col·lectiva, com si fos una atribució natural que havia d'assumir forçosament. El moviment feminista per la lluita dels drets i l'alliberament de les dones ha incidit sobre l'opressió de les cures, i ho han redefinit en el que han batejat com a *cuidadania* (*cuidats* i *ciudadania*), perquè tingués un lloc en l'agenda política. Malgrat els assoliments obtinguts, i els esforços fets, no han aconseguit alliberar-se del seu rol perquè les seves reivindicacions s'han fet dins el marc social existent, i continuen sense desplaçar el binomi esmentat, de diversitat funcional i dependència, de manera que consideren la persona amb diversitat funcional com a objecte de cures. En alguns discursos feministes, les persones amb diversitat funcional acaben essent cosificades, tractades de "càrrega familiar", i les propostes per a l'alliberament de la dona passen per alt que les residències i altres recursos institucionalitzadors demanats són sistemes opressors i privadors de llibertat. Tampoc no tenen en compte que tots som susceptibles de ser a les dues bandes de la barrera, de cuidar i ser cuidats. L'adscripció al rol del qual pretenen alliberar-se no els deixa veure més enllà. Si no, s'adonarien que les alternatives han d'incidir en la no-perpetuació de les estructures de dependència i en la creació d'estructures noves d'independència, en les quals no hi hagi jerarquització de drets entre persones, que són causa i efecte de relacions perverses.

El Moviment de Vida Independent força i transforma les limitacions del marc social existent per construir una nova concepció de les anomenades *cures* i reformular-les en *vida independent*. Aquesta proposta es fonamenta en els punts següents:

- Una revisió profunda de la concepció de la vida, i la defensa que totes les vides tenen valor per si mateixes i són iguals en dignitat.
- Una revisió dels mecanismes que veten l'accés als drets humans i a l'estatus de ciutadania de les persones amb diversitat funcional per la seva diferència.
- Una revisió del dret a triar de totes les persones, independentment del seu nivell d'autonomia.
- Una revisió de les relacions socials d'interdependència.
- Una revisió de la construcció identitària de la diversitat funcional.
- Una revisió de les formes de proveir i sostenir la vida.

Aquest moviment de ciutadans està format per persones amb diversitat funcional, i les veus que el lideren són justament aquelles a les quals, històricament i sistemàticament, han negat el dret a la vida independent per la seva etiqueta de *grans dependents*, és a dir, perquè necessiten suports generalitzats

per a la vida quotidiana, sense els quals no poden subsistir, ni desenvolupar-se en igualtat de condicions a la resta de persones sense diversitat funcional, ni exercir els seus drets, ni participar en comunitat.

El dret a la vida independent és un dret invisibilitzat; la majoria de la població el té garantit *de facto*, i no és conscient del que significa no disposar de suports ni del control per a fer accions tan essencials com aixecar-se, ficar-se al llit, desplaçar-se o comunicar-se, actes mecànics quan no necessites l'ajuda d'una altra persona per a fer-los.

Com hem vist, a Espanya, des de la ratificació de la Convenció de l'ONU sobre els Drets de les Persones amb Diversitat Funcional, el 2008, el dret a la vida independent –reconegut en l'article 19– és exigible per a tots els ciutadans espanyols i obligat de complir per als organismes i institucions públics, que han d'adoptar mesures efectives i pertinents per a facilitar el benefici ple d'aquest dret.

El concepte de *vida independent* és abstracte, i cada persona se l'apropia per adaptar-lo i donar-hi sentit en la seva vida particular.

L'esmentat article 19 de la Convenció de l'ONU defineix el "dret a viure de manera independent i a ser inclòs en la comunitat" com:

"[...] el dret en igualtat de condicions de totes les persones amb discapacitat a viure en la comunitat, amb opcions iguals a les de les altres."

De manera més concreta, es refereix al fet que:

a) Les persones amb discapacitat tinguin l'oportunitat de triar el 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.

c) Les instal·lacions i els serveis comunitaris per a la població en general estiguin a disposició, en igualtat de condicions, de les persones amb discapacitat i tinguin en compte les seves necessitats."

També hi ha diverses definicions d'activistes d'aquest moviment, les quals fan referència totes a la llibertat, el control i el poder de decisió. Vegem-ne algunes:

"Vida independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con diversidad funcional ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin diversidad funcional."

(Maraña, 2004, p. 23)

"[...] vida independiente significa que las personas con diversidad funcional quieren las mismas oportunidades de vida y las mismas posibilidades de elección en la vida cotidiana que sus hermanos y hermanas, sus vecinos y amigos sin diversidad dan por supuestas."

(Ratzka, 1992)

"Vida Independent no vol dir fer coses sense cap suport, sinó tenir el control dels suports necessaris per a fer-les."

(Fòrum de Vida Independent i Divertat)

1.1. Com s'articula el dret a la vida independent?

Els suports socials per a fer efectiu el model de dignitat en la diversitat són útils i justos en la mesura que estiguin en línia amb el marc internacional de drets humans (ONU, Consell d'Europa, etc.) i el respectin.

L'enfocament emancipador té com a objectiu eradicar la desigualtat social exercida de manera sistemàtica i impunement envers les persones amb diversitat funcional, amb el desenvolupament de polítiques i serveis coherents amb la filosofia de vida independent. La construcció d'aquest nou paradigma s'ha d'assentar sobre pilars que tinguin en compte les consideracions següents:

1) Han de transferir el poder a la persona

Les prestacions i els recursos han d'estar orientats a la persona, i no pas a les institucions, perquè si no el servei s'acabarà estructurant segons les necessitats i els interessos del proveïdor i no pas segons les necessitats i els interessos de la persona amb diversitat funcional. Els serveis s'han d'adaptar a les persones, i no pas les persones als serveis.

La identificació o el diagnòstic de les necessitats reals i les respostes i maneres de satisfer-les les ha de valorar la persona mateixa sobre la base de preferències i circumstàncies personals. Aquests suports han de respondre a criteris que compatibilitzen l'eficiència econòmica (la prestació o el recurs s'ajusta a la necessitat), la qualitat del servei (l'indicador és l'autosatisfacció i el respecte de drets), i el sentit comú i l'escala humana. En canvi, quan els suports responen a criteris de mercat o professionals, l'excés de burocratització o els interessos de lucre comporten un risc elevat que es retallin i se sacrificuin drets en nom de l'optimització.

El fet de valorar l'experiència vital i donar autoritat a aquest tipus de coneixement és un element que afavorirà la tendència a anar desplaçant la visió medicalitzada de la diversitat funcional. L'hegemonia dels "experts" mèdics o de l'àmbit social o educatiu i l'excessiva professionalització de tots els aspectes

que concerneixen la vida de les persones amb diversitat funcional han legitimat la usurpació del dret de la persona a dirigir i orientar la seva pròpia vida. No hi ha ningú més ben indicat i expert que la persona mateixa per a saber el que necessita i li convé; descobrir-ho és part del procés d'autodeterminació que allibera de proteccionismes, tuteles i criteris mèdics.

Autorepresentació i solucions individualitzades. És curiós que el model mèdic rehabilitador focalitzi el problema de la diversitat funcional en l'individu i, en canvi, la solució al problema estigui pensada en termes de col·lectivitzar les necessitats de grups humans que han estat classificats en categories mèdiques, segons la patologia que tenen. El paradigma de vida independent pensa que el problema és social i la resposta passa per pensar-se a si mateix com a ciutadà de ple dret, amb les mateixes llibertats individuals que qualsevol persona. El sistema de suports està pensat en aquest mateix sentit, per a l'individu.

La majoria del moviment associatiu tradicional ha seguit el patró del model mèdic rehabilitador; la defensa i associació dels interessos de les persones amb diversitat funcional es fa per classificacions mèdiques (paràlisi cerebral, lesionats medul·lars, invidents, etc.), i coexisteixen reivindicacions de recursos institucionalitzadors amb la defensa de la vida independent. La forma de participació dels associats no és directa; deleguen la negociació dels seus interessos en els representants triats per a fer-ho.

El Moviment de Vida Independent és un moviment d'individus, que es representen a si mateixos, sense intermediaris, i es vinculen en una xarxa d'autodefensa en drets, cooperació i ajuda mútua. Aquest canvi de model reforça la individualització, però no l'individualisme, desperta la consciència crítica i proporciona instruments per a "apoderar-se" i alliberar-se de dependències i insta a mitjançar pels interessos propis i també pels col·lectius.

2) La prioritat ha de ser "l'alliberament i els drets de les persones amb diversitat funcional"

La majoria de les accions i polítiques sobre diversitat funcional no estan ideades per a alliberar els suposats beneficiaris; en realitat, tenen com a objectiu els drets i interessos d'altres col·lectius. Un exemple d'això són els mal anomenats *centres de respir*, les prestacions per fill que es té a càrrec i altres ajudes familiars, mesures de simple compensació o suport a les dones cuidadores que no són eficients per a aconseguir la seva equiparació en igualtat d'oportunitats amb la resta de la població i, encara menys, per a corregir el dèficit de ciutadania de les persones amb diversitat funcional. Un altre exemple d'això és la defensa acèrrima que fan els sindicats de polítiques residencials com a mesura generadora d'ocupació, sense tenir en compte la privació de drets que implica.

Un gir en les polítiques emancipadores implica considerar les persones amb diversitat funcional com el centre i la prioritat, i no pas considerar-les com a mercaderia o objecte de mesures assistencialistes i de caritat sinó com a subjecte de drets.

3) Desinstitucionalització

Les polítiques s'han d'orientar a la prevenció de la institucionalització de les persones. La vida institucionalitzada, tant en serveis residencials com en l'àmbit familiar, impossibilita accedir al mateix rang de responsabilitat i control sobre la pròpia vida que la resta de la ciutadania, impedeix la igualtat d'oportunitats per a l'exercici efectiu dels drets fonamentals i, en definitiva, priva la persona de les oportunitats i garanties necessàries per a una vida digna. Institucionalitzar persones no és la solució, sinó part del problema i símptoma d'una societat que no respecta prou la diversitat humana per a dotar-se dels suports necessaris per a garantir la dignitat de tothom.

4) Igualtat d'oportunitats al dret a la vida independent i a assumir riscos

La majoria de la població creix prenent decisions quotidianes que marquen el rumb de les seves vides, aprenen a ser éssers independents en el procés mateix de presa de decisions, assumint la responsabilitat dels seus actes i el risc d'equivocar-se. Aquest aprenentatge irrenunciable i indispensable per a la formació de la personalitat pròpia és negat a les persones amb diversitat funcional, pel fet de ser considerades "incapaces" de gestionar les seves pròpies vides, o en nom d'un proteccionisme que decideix el que és millor per a la persona però sense tenir en compte aquesta persona.

Poder triar, tenir llibertat per a controlar les nostres decisions encara que siguin equivocades, aprendre de nosaltres mateixos, traçar els camins del que volem que siguin les nostres vides i tenir expectatives de futur, tot això és el que configura el dret a la vida independent, un dret que és negat a les persones amb diversitat funcional. I no solament això: hi ha moltes persones amb diversitat funcional que no són conscients de la discriminació i ni tan sols aspiren a exercir aquest dret. Despertar aquest desig, desmuntar els clixés i la cultura que associen diversitat i dependència, són passos previs o complementaris per a exigir el dret a l'autodeterminació.

El dret a la vida independent necessita un sistema de suports pensat per a viure en comunitat, amb eines que garanteixin el poder i llibertat d'elecció de la persona amb diversitat funcional, independentment del grau d'autonomia física o psíquica. Cap persona no ha de ser discriminada pel que fa a aquest dret.

1.2. Elements clau per a un model emancipador

Un abordatge integral de l'emancipació de les persones amb diversitat funcional implica articular un model que incideixi de manera transversal en els eixos següents:

a) Assistència personal autogestionada (ho expliquem a fons en l'apartat 2).

b) Oficines de Vida Independent (ho expliquem a fons en l'apartat 3).

c) Assistència tecnològica autogestionada. L'assistència necessària per a optimitzar l'eficiència de l'assistència personal. Es refereix a la informació i els suports per a facilitar que les persones amb diversitat funcional sàpiguen les possibilitats que ofereixen les ajudes tècniques (noves tecnologies de la informació i comunicació, domòtica, robòtica, adaptacions de la casa i de l'entorn habitual), i també perquè busquin, seleccionin, utilitzin, mantinguin i renovin les que potenciïn i optimitzin més bé la seva assistència personal.

d) Habitatge social accessible. Atén els criteris d'accessibilitat universal i disseny per a tothom. Per a fixar tant els preus de compra o lloguer com els llinars màxim i mínim de renda que determinin l'elegibilitat, s'ha de tenir en compte els baixíssims nivells d'ingressos que es deriven de l'actual sistema de pensions, l'especial dificultat o impossibilitat d'accedir al mercat de treball i els costos ineludibles afegits que comporta la diversitat funcional.

e) Compensació de renda de suficiència. La històrica i sistemàtica discriminació en l'accés a la formació i en l'especial dificultat o impossibilitat d'accedir al món laboral de les persones amb diversitat funcional comporta tenir una taxa d'atur per sobre de la taxa general i una renda mitjana molt per sota de la població. L'actual sistema de pensions és en molts casos insuficient per a dur a terme una vida independent, especialment les prestacions no contributives.

Fins i tot cobrint costos ineludibles afegits com l'assistència personal, l'assistència tecnològica i l'habitatge accessible, n'hi ha molts d'altres que afegits al baix nivell d'ingressos fan necessària una compensació de renda ponderada perquè aquesta renda sigui suficient per a portar una vida independent.

2. Assistència personal, una alternativa a la institucionalització que iguala en oportunitats

A Espanya, els suports que necessita una persona amb diversitat funcional estan coberts habitualment per:

- La **família**, concretament les dones i l'entorn (suports informals: amics, veïns, coneguts, etc.).
- Les **residències**, on les persones són internades i aïllades per a rebre assistència en les feines quotidianes de subsistència (aixecar-se, menjar, anar al bany, dormir, etc.). Els horaris, ritmes i planificació d'activitats estan pensats amb una mentalitat de cadena de producció, que mercantilitza el cos humà i en col·lectivitza les necessitats. L'assistència es fa al centre i no es preveuen els suports per a activitats externes, de manera que minva la participació social de la persona.
- Els **serveis d'ajuda a domicili (SAD)**, que, com indica el nom, presten l'ajuda a casa i acostumen a plantejar-se com a complement per a fer més lleugera la dependència de les famílies. Solen ser unes catorze hores d'assistència setmanals com a màxim, en dies laborables i sense possibilitats de triar un horari adequat als interessos de cada persona.

Cap d'aquestes vies no garanteix que la persona que rep l'assistència tingui la llibertat de prendre les decisions quotidianes que afectaran la seva pròpia vida, marcades per exigències i regulacions institucionals, decisions com l'elecció de la persona que l'ajudarà i manipularà el seu cos, l'hora d'aixecar-se del llit i de ficar-s'hi, quan podrà fer les seves necessitats fisiològiques. Aquest poder de decisió el tenen els qui gestionen o presten el servei. Aquesta jerarquia de poder en la relació assistencial situa la persona amb diversitat en una situació vulnerable i d'indefensió davant el risc de possibles abusos.

Sense el control de l'assistència en les activitats bàsiques, queden reduïdes les possibilitats i les expectatives de participar en la societat, exercitar els seus drets, crear llaços afectius, necessitats essencials per al desenvolupament humà. La falta de control sobre la pròpia assistència té com a conseqüència la falta d'independència de les persones discriminades per la seva diversitat funcional, que es veuen obligades a dependre de la voluntat o dels favors gràcies dels altres, sia de l'ajuda de familiars o de les institucions.

La figura de l'assistent personal, instaurada no fa gaire al nostre país, obre una alternativa a la institucionalització. És una reivindicació sorgida de les mateixes persones discriminades per la seva diversitat, que han participat en el

Pel·lícula recomanada

Sobre el risc d'abusos i les situacions de vulnerabilitat i indefensió que pateixen algunes persones amb diversitat funcional, us recomanem la pel·lícula *Hazme bailar mi canción* del 1998, dirigida per Rolf de Heer i interpretada per Heather Rose, Joey Kennedy, John Brumpton i Rena Owen.

disseny d'aquestes polítiques i d'aquests serveis socials, per crear una eina que doti la persona del control directe per a cobrir les seves necessitats assistencials i igualar-la en oportunitats i drets per a participar en el seu entorn.

2.1. L'assistència personal autogestionada

"Es por tanto la fórmula Asistente Personal + Pago Directo + Derecho Universal, la que dota al individuo de las herramientas necesarias para poder llevar una vida independiente. Es la que iguala esa desventaja inicial que han tenido siempre las personas con diversidad funcional por el hecho de ser diferentes. Es la que garantiza el verdadero control de la vida por parte del individuo, sin intermediarios. Es el poder tomar decisiones aunque éstas sean equivocadas y así poder desarrollar una vida junto con tu entorno social. Es ser y sentirse una ciudadana o ciudadano más."

(Rodríguez-Picavea i Romañach, 2006)

L'assistència personal és un servei de suport a la vida independent i la promoció de l'autonomia de les persones discriminades per la seva diversitat funcional, que exerceix una persona, l'assistent personal, amb la finalitat de possibilitar que la persona amb diversitat funcional pugui fer i controlar totes les feines que no pot fer per si mateixa.

El servei ajusta l'ajuda a les necessitats assistencials individuals de cada persona, i possibilita així l'elecció i l'acompliment del seu projecte vital.

Es tracta de satisfer les necessitats personals en les activitats de la vida diària, instrumentals, laborals i de participació social, que com és obvi no es desenvolupen exclusivament a casa.

La prestació econòmica directa, com a fórmula de provisió d'assistència personal, és l'element clau per a proporcionar a la persona amb diversitat funcional el vertader control sobre la seva vida. L'usuari rep directament diners de l'Administració per a pagar la seva assistència personal, segons la necessitat de cada individu, que ha d'haver estat valorada en hores prèviament, de manera que possibilita l'autogestió amb un control complet sobre el servei prestat. La persona amb diversitat funcional assumeix la plena responsabilitat sobre la seva vida, i s'encarrega de seleccionar, contractar i dirigir els seus propis assistents personals. A diferència de les actuals prestacions econòmiques directes, aquesta proposta té en compte exclusivament la necessitat assistencial individual valorada en hores, es destina íntegrament a proveir assistència personal i preveu els pertinents procediments de justificació de la despesa.

2.2. La figura de l'assistent personal

La nova figura laboral de l'assistent personal és un dels elements essencials de l'engranatge del model de vida independent. Aquesta figura, com hem vist, ha estat reconeguda recentment a Espanya per mitjà de l'article 19 de la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, si bé encara està pendent de regu-



Portada d'Hazme bailar mi canción

Lectura recomanada

Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid (2011). *Guía práctica de la asistencia personal* [en línia]. Madrid.

<http://www.usal.es/webusal/files/Gu%C3%ADa%20Pr%C3%A1ctica%20de%20la%20Asistencia%20Personal.%20Comunidad%20de%20Madrid.pdf>

Lectura recomanada

S. Vasey (2004). *Guía para autogestionar la asistencia personal*. Barcelona: Institut Guttmann.

lar-se'n un conveni laboral. Aquesta mena de suport és un dret humà reconegut en l'article 19 de la Convenció de l'ONU sobre els Drets de les Persones amb Diversitat Funcional.

L'assistent personal és una figura laboral de suport a les persones amb diversitat funcional que en facilita la independència, hi col·labora o fa tot allò que la persona no pot fer per ella mateixa, seguint les seves directrius. És la millor garantia perquè la voluntat de la persona amb diversitat funcional sigui respectada i no se'n distorsioni la individualitat. Si la persona té diversitat intel·lectual o mental i no pot prendre per ella mateixa totes les decisions o no les pot 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.

La relació de l'assistent personal i la persona amb diversitat funcional a la qual assisteix (o bé el representant legal) està unida i regulada per un contracte laboral, en el qual s'estableixen els drets i les obligacions de les dues parts.

Com indica el nom, l'assistent és personal:

- Treballa per a una persona que l'ha triat.
- L'atenció és individualitzada.
- El treballador pot ser assistent personal de diverses persones, però no a l'hora.

En aquesta relació laboral, la persona amb diversitat funcional és qui pren les decisions i l'assistent personal proporciona el suport perquè siguin fetes tal com li és indicat. L'assistència és definida, gestionada i controlada per la persona beneficiària perquè pugui dur a terme les activitats que vol fer en la seva vida a cada moment i a la seva manera.

El perfil no és únic, sinó que el determina la persona que rep el suport, i les feines que ha de fer estan condicionades per les seves diferències funcionals, els seus costums i el seu entorn. Les feines i les condicions de treball són pactades sempre prèviament per les dues parts.

Aquestes feines són múltiples i no és possible enumerar-les totes. El document de Rodríguez-Picavea i Romañach (2006, p. 3) en fa la classificació següent:

Documental recomanat

Aspaym Madrid (2009). *Vidas iguales, vidas diferentes. Historias de asistencia personal* [en línia].
www.vimeo.com/4364969

- **Feines personals:** són totes les que estan relacionades directament amb la persona, com la neteja (rentar-se, dutxar-se, afaitar-se, depilar-se, etc.), vestir-se, aixecar-se del llit, ajudar-la en les necessitats fisiològiques, ajudar-la a menjar, beure, desvestir-se i ficar-se al llit, preparar i prendre medicaments, agafar el telèfon, prendre nota de coses, passar pàgines, etc.
- **Feines de la casa:** són les que es fan dins l'habitatge, des de la neteja de l'habitatge mateix fins a fer els llits, endreçar la roba i fer servir els electrodomèstics, passant per fer el menjar o cuidar-se d'animals o plantes.
- **Feines d'acompanyament:** es tracta d'acompanyar la persona amb diversitat funcional (independentment de la seva edat) a casa seva, a la feina, al carrer (sia per a gestionar papers o per a anar al banc o a comprar), en els viatges i en les activitats d'oci, i també en les vacances.
- **Feines de conducció:** quan, a més d'acompanyar la persona amb diversitat funcional, l'assistent ha de conduir un cotxe, sia per a portar-la o anar-la a buscar, acompanyar-la a buscar tercers, etc.
- **Feines de comunicació:** es refereix tant a la interpretació en llengua de signes per a persones amb diversitat funcional auditiva com a la interpretació dels diferents sistemes alternatius de comunicació que a vegades utilitzen persones amb limitacions en la comunicació (p. ex., algunes persones amb paràlisi cerebral).
- **Feines de coordinació:** són les referides a la planificació de la vida diària i a l'ajuda de presa de decisions.
- **Feines excepcionals:** són les que són provocades per una crisi de la persona assistida (que pot ser de caràcter físic o psíquic). S'ha d'actuar sempre atenint-se a un protocol establert prèviament per a aquests casos per la mateixa persona assistida.
- **Feines especials:** són les referides a activitats relacionades amb les relacions sexuals (entenen per aquestes activitats les que impliquen l'acompanyament o ajuda en la preparació). En alguns països (Alemanya, Dinamarca) hi ha la figura de l'assistent sexual.

Pel·lícula recomanada

Sobre la importància de l'assistència sexual, i també la històrica controvèrsia i negació sexual que es produeix en les institucions, us recomanem la pel·lícula *Nacional 7*, de 2000, de Jean-Pierre Sinapi.

Aquestes feines de l'assistent personal, en general, són senzilles i no necessiten una formació reglada o titulació concreta per a fer-les de manera idònia, encara que la tendència general sigui pensar el contrari, per l'excés de professionalització que envaeix les vides de les persones amb diversitat funcional.

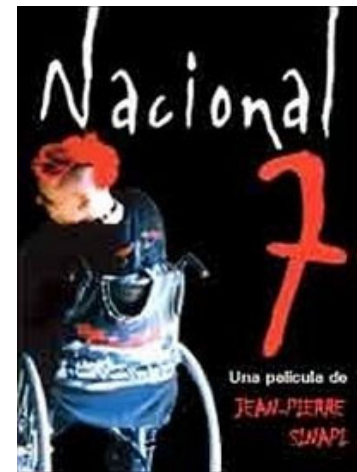
El fet que l'assistent personal tingui o no tingui un coneixement previ de certes activitats quotidianes que haurà de fer com cuinar, pentinar, escombrar, fer una higiene personal, acompanyaments, etc., no té importància perquè en realitat la seva funció no és suplir la voluntat de la persona que el contracta, sinó col·laborar per a dur-la a terme, seguint les seves indicacions. El seu paper és estar al servei de la persona, sense qüestionar les seves decisions i respectant la seva manera de fer. Per exemple, és important que s'entengui que l'assistent personal no ha de tenir una titulació de cuiner encara que hagi de cuinar, ni tan sols hi ha de tenir experiència, perquè és la persona amb diversitat funcional la responsable de fer la compra, triar el plat del dia, supervisar els ingredients i les a quantitats per controlar el procés i assumir el resultat.

Per a seleccionar un assistent personal, el que es valora és l'actitud de respecte i de confiança que transmet, la predisposició, comprensió del seu rol i compromís per a treballar d'assistent personal. En alguns casos, hi ha persones que demanen a l'assistent personal uns requisits, experiència o acreditació d'uns coneixements específics, que poden estar associats a l'atenció mèdica o no, com ara saber conduir, conèixer el llenguatge de signes o saber nedar, coneixements que poden ser imprescindibles per a ser assistent personal de la persona concreta per a la qual treballaran i les feines que exerciran, però que no són imprescindibles per a donar suport a altres persones amb diversitat funcional.

La realitat és que la formació fonamental per a donar suport a una persona amb diversitat funcional depèn de cada persona. De manera que l'aprenentatge de cada assistent personal, al marge del referit a la prevenció de riscos laborals, ha de ser responsabilitat de la persona amb diversitat funcional que ho decideixi com a element clau del procés d'apoderament necessari per a la vida independent.

No obstant això, si s'acredita una formació específica per a exercir aquesta professió, és recomanable que estigui relacionada amb la filosofia de vida independent i capacitació en habilitats per a desenvolupar-se en les relacions humanes, amb empatia i respecte. Aquesta formació l'han d'impartir persones amb diversitat funcional i necessitat de suports, amb experiència vital en vida independent.

La formació de l'assistent personal ha de ser una opció i no pas una obligació com a requisit per a contractar algú com a assistent personal. Qualsevol "filtre d'idoneïtat" priva de llibertat i control, redueix opcions i no garanteix qualitat. L'únic mecanisme efectiu per a aconseguir una bona assistència personal és



Portada de Nacional 7

apoderar la persona amb diversitat funcional; el fet que siguin "caps" dels seus assistents és infinitament més efectiu per a aconseguir rebre una assistència de qualitat que no pas qualsevol curset.

El lloc de treball no és un lloc físic concret sinó que està vinculat als espais en què viu i es desplaça la persona amb diversitat funcional, això és, casa seva i els llocs on estudia, on treballa, on va a passar-s'ho bé o on viatja, espais en què participa socialment.

A diferència d'altres relacions assistencials (ajuda a domicili, en residències, el cuidador no professional, etc.), el que caracteritza aquesta nova relació laboral és el canvi de rols de la persona amb diversitat funcional en la presa de decisions. Així, passa de ser usuària i receptora passiva de les decisions d'uns altres (familiars, tècnics i proveïdors del servei) a adquirir un paper actiu com a "cap" del seu treballador, de manera que és responsable de definir i controlar totes les decisions relacionades amb la seva pròpia assistència: la selecció de l'assistent, les condicions i els horaris laborals, les feines, els ritmes i les directrius que ha de seguir. Aquesta mena de relació assistencial dóna poder a la persona amb diversitat funcional i no la supedita a relacions jeràrquiques de dependència.



Oficina de Vida Independent de Barcelona

3. Les oficines de Vida Independent

El sistema públic d'assistència personal més pagament directe sorgit de la Llei 39/2006 facilita la dependència amb mesures compensatòries, però no està pensat per a fer possible la vida independent, de manera que es fa necessària i beneficiosa l'agrupació de persones que aspiren a exercir aquest dret per a sumar esforços i fer més força per a exigir-lo. D'altra banda, autogestionar l'assistència personal és complex i sobretot quan no hi ha referents que serveixin de guia al nostre país. Amb l'objectiu que cada persona amb diversitat funcional aprengui a gestionar eficientment la seva assistència, optimitzi el seu pressupost, millori la qualitat del servei i adquireixi habilitat per a vehicular la relació humana amb el seu assistent personal, en un clima de respecte i no-dependència, el millor "manual d'instruccions" és la formació en horitzontal. Es fomenta en la creació de xarxes socials de suport entre iguals que permetin a les persones amb diversitat funcional compartir l'experiència vital, els coneixements i els suports en vida independent. Els nodes d'aquestes xarxes socials són les **oficines de Vida Independent**, conegudes en anglès com a *centres for independent living*.

3.1. Experiències de vida independent a Espanya

El país en què es va originar el primer servei d'assistència personal va ser els Estats Units. La universalitat dels principis de vida independent reflecteixen que aquest model és pot extrapolar a diferents països i regions i adaptar a cada lloc i idiosincràsia. Al nord d'Europa, disposem de l'experiència de països que fa més de trenta anys que implementen aquesta figura laboral: Irlanda, la Gran Bretanya, Suècia, Noruega, Dinamarca, Holanda, Àustria i Alemanya. S'ha d'aprofitar aquesta experiència acumulada del nostre entorn europeu per a impulsar projectes pilot d'assistència personal a escala local al nostre país, i així posar en pràctica la filosofia del Moviment de Vida Independent.

Aquestes experiències són una via per a transitar de l'antic model medicorehabilitador i assistencialista al modern paradigma de la diversitat funcional en el marc dels drets humans. Han de servir per a generar coneixement i avaluar les eines socials, econòmiques i tècniques per a implementar polítiques més eficaces i eficients en l'àmbit de la diversitat funcional a Espanya. No obstant això, al nostre país, avui dia, hi ha poques administracions públiques que hagin implementat polítiques d'assistència personal.

Actualment hi ha dos projectes d'assistència personal en marxa, dirigits i constituïts pels seus propis beneficiaris. L'un, impulsat a la Comunitat Autònoma de Madrid al costat de l'Oficina de Vida Independent (OVI) de l'entitat Aspaym Madrid (juliol de 2006), i l'altre, a l'Ajuntament de Barcelona al costat de l'OVI creada *ad hoc* en aquest municipi (novembre del 2006). Aquests projectes pro-

Lectura recomanada

Per a una informació àmplia i detallada consulteu J. J. Maraña (2004), *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos* [en línia], Santiago de Compostel·la, AIES.

<http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/marana/vinmo%20for%20Arxivi1.pdf>

Lectura recomanada

J. V. García (Coord.). (2003). *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales* [en línia]. Madrid: Fundación Luis Vives.

<http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>

porcionen serveis a seixanta-dues persones i a set persones, respectivament. A Catalunya també hi ha l'Ordre ASC/471/2010, per la qual es regulen les prestacions de l'assistència personal a Catalunya, amb un import màxim de 1.300 euros al mes i subjecte a copagament.

A Galícia hi ha el Decret 15/2010, de 4 de febrer, de la Conselleria de Treball i Benestar, que regula el sistema de prestacions per a l'autonomia personal, amb 1.300 euros al mes com a màxim per a assistència personal, que equival a cent vint hores mensuals i que és subjecte a copagament. El 2011, hi havia trenta-vuit persones que s'havien acollit a aquesta prestació. A Galícia hi ha una OVI creada *ad hoc* anomenada *Vigalicia*.

Un programa d'assistència personal no s'impulsa i s'articula sempre entorn d'oficines de Vida Independent. Aquest és el cas de la Diputació Foral de Guipúscoa (2004), que va ser la primera que es va implementar al nostre país, que funciona amb prestacions de pagament directe regulades en el Decret foral 25/2009 i que proveeix d'assistència personal quaranta-tres persones, algunes de les quals han vist la necessitat d'erigir-se i articular els seus interessos en una OVI, Bikovi, encara que de moment no està operativa.



Seminari a Sant Sebastià dels diferents projectes de Vida Independent organitzat per la Diputació Foral de Guipúscoa (2010)

La Generalitat de Catalunya i la Federació ECOM (abril del 2007) també disposen d'un servei que proveeix d'assistència personal cinquanta-dues persones amb diversitat funcional i necessitat d'assistència, amb un límit individual homogeni de cinc hores d'assistència diàries. La Federació ECOM també gestiona un programa de l'Ajuntament de Barcelona (juny de 2011) que també fixa un límit individual pressupostari que es tradueix en cinc hores d'assistència al dia.

Hi ha hagut també altres iniciatives fallides a Logronyo, València i Andalusia.

L'aparició de diversos projectes d'assistència personal, etiquetats de *vida independent* però que en realitat, ni en la forma ni en el fons, es regien pels principis d'aquest nou paradigma, han motivat la necessitat d'un indicador objectiu de vida independent (*Indicador objetivo de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*, Centeno, Lobato i Romañach, 2008, p. 24). Es tracta d'una eina eficaç elaborada per membres del Fòrum de Vida Independent i Divertat (FIV) i que serveix per a orientar la praxi i no desviar-nos del camí emancipador. En aquest document s'hi exposa que "[l]os tres cambios fundamentales que se deben perseguir con los proyectos de Vida Independiente son:

- Participación en la Vida Comunitaria.
- Evitar y compensar los déficits de ciudadanía.
- Centrar las acciones en la persona."

A continuació presentem els indicadors proposats per l'FVI (IVI):

Indicador	Nom curt
Les hores d'assistent personal s'han de destinar a fer tota mena d'activitats.	Vida comunitària
Les hores d'assistència personal (AP) han de ser les que necessita la persona amb diversitat funcional (PDF).	Hores suficients
S'ha d'estar obert a qualsevol PDF, independentment del seu projecte de vida.	Projecte de vida
S'han d'adoptar accions de suport per a obtenir un habitatge.	Habitatge
S'han d'adoptar accions de suport per a aconseguir ajudes tècniques.	Ajudes tècniques
S'ha d'estar obert a la participació de totes les persones amb diversitat funcional.	Transversalitat
S'ha d'estar obert a la participació de totes les PDF sense tenir en compte la seva edat.	Edat
S'ha d'oferir formació en la filosofia de la diversitat i la vida independent.	Formació
S'han d'oferir oportunitats i recursos per al suport i la consultoria entre iguals.	Suport entre iguals
La llibertat que proporciona l'assistència personal no l'ha de sufragar econòmicament la persona amb diversitat funcional.	Sense copagament
S'han de ponderar les prestacions econòmiques per a compensar la despesa extraordinària que comporta un entorn discriminatori.	Prestació econòmica
L'entitat que fa la gestió i coordinació (oficines de Vida Independent, cooperatives o qualsevol altra fórmula), si n'hi ha cap, l'han de dirigir persones amb experiència pròpia en vida independent.	Coordinada per PDF
La persona que coordina els serveis ha de ser usuària d'aquests serveis.	Coordinador participant
Control dels recursos (pagament directe).	Control dels recursos
Codecisó: autodeterminació de les necessitats i dels suports necessaris.	Codecisó
Mecanismes de participació.	Participació

3.2. Què és una OVI i quins serveis ofereix?

L'Oficina de Vida Independent (OVI) és una organització autogestionada, sense ànim de lucre, constituïda i dirigida per les persones amb necessitat d'assistència personal intensa i generalitzada, que en són beneficiàries, inspirada en els principis de la filosofia de vida independent, la finalitat de la qual és reclamar drets, promoure polítiques i facilitar l'accés a tota mena de recursos que possibilitin l'emancipació de les persones amb diversitat funcional i els donin poder.

Les figures jurídiques que habitualment adopten les OVI són la cooperativa de consumidors o l'associació sense ànim de lucre, i els exemples europeus paradigmàtics d'això són ULOBA (Noruega) i STIL (Suècia).

La missió de les OVI és fonamentalment la següent:

- 1) Difondre l'enfocament de drets humans i vida independent com a eix vertebrador de tota acció i reflexió.
- 2) Promoure lleis, polítiques i recursos orientats a donar poder a la persona i potenciar la seva independència i autodeterminació.
- 3) Donar suports a la gestió dels plans individuals de vida independent (PIVI).
- 4) Crear un model de cooperació, capacitació i autogestió basat en xarxes socials de suport entre iguals.
- 5) Documentar i generar coneixement per a validar "una manera de viure".
- 6) Tenir activisme en la comunitat.

El treball que fan les OVI per aconseguir la missió es focalitza en tres dimensions: en la persona, en el grup i en la comunitat.

- El **treball personal** incideix a transferir el poder a la persona, que pugui disposar de mecanismes per a controlar la gestió de la seva pròpia assistència i llibertat per a decidir com vol viure la seva vida.
- El **treball grupal** es concreta a compartir entre un grup d'iguals les experiències personals tant de qüestions relacionades amb l'autogestió com de situacions viscudes, i generar així un reforç mutu i coneixement propi amb el qual es pugui construir una identitat positiva de la diversitat funcional.
- El **treball comunitari** consisteix a donar a conèixer aquesta nova concepció emancipadora de la diversitat funcional, per part dels seus protagonistes, en diferents espais socials, àmbits institucionals i centres de poder, amb l'objectiu de desmantellar progressivament el discurs hegemònic generador dels processos de dependència.

Una OVI proporciona, entre altres de possibles, els serveis i els suports fonamentals següents per a la vida independent:

- **Informació, assessorament en drets i en vida independent:** es refereix a proveir d'informació sobre els recursos adequats per a facilitar la vida independent en cada situació particular. Especialment, sobre l'accés a l'assistència personal.
- **Support en l'assistència personal autogestionada:** consisteix a oferir formació en habilitats i suports per a facilitar que les persones amb diversitat funcional avaluin l'extensió i la intensitat de la seva necessitat d'assistència personal, en dissenyar el PIVI, busquin, entrevistin, seleccionin, contrac-

tin, formin, dirigeixin, supervisin i acomiadin els seus assistents personals. La intensitat del suport o la possible delegació en l'OVI d'alguna d'aquestes accions depenen del grau de complexitat en la presa de decisions que puguin assumir i vulguin assumir les persones amb diversitat funcional.

- **Coordinació i gestió administrativa i laboral dels assistents i de la borsa de treball.**
- **Formació en drets:** es tracta de donar a conèixer la legislació vigent a les persones amb diversitat funcional i formar-les en drets i en els mecanismes per a exigir-los.
- **Suport entre iguals:** es refereix al procés de compartir coneixements i experiència entre persones amb diversitat funcional que serveixin de guia i aprenentatge per a trobar solucions particulars. També es refereix al procés d'orientació, formació i motivació que ofereix una persona amb diversitat funcional amb àmplia experiència vital en vida independent a una altra que comença. L'orientador és un facilitador i un suport en el procés d'emancipació de la persona sense experiència en vida independent.
- **Intercessió:** és el conjunt d'accions per les quals els individus o el grup amb causa comuna promouen i produeixen canvis per aconseguir els seus objectius, de manera que augmenten els seus coneixements i la seva presència en la comunitat.
- **Difusió del moviment de vida independent.**
- **Documentació del projecte i del model de vida independent.**

3.3. Xarxes socials de cooperació, capacitació i autodeterminació basades en el suport entre iguals

Les OVI no són meres proveïdores de serveis, sinó que el seu paper fonamental és crear xarxes socials i fer-hi de nexa. D'aquesta manera, mitjançant l'ajuda mútua i el suport entre iguals es propicia la cooperació, l'autocapacitació i l'autodeterminació com a via per a l'emancipació de les persones amb diversitat funcional.

L'assistència personal no és un fi per si mateix per a garantir la vida independent, sinó solament un mitjà necessari i indispensable per a alliberar-se de dependències. Tot i això, de vegades no n'hi ha prou. Si es disposa d'assistència personal però no de les habilitats per a trencar els patrons de conducta que reproduïxen relacions de dominació, pot arribar a passar que la persona amb diversitat funcional s'inhibeixi de prendre decisions sobre la seva quotidianitat o bé que no sàpiga com desenvolupar-se en la relació humana per a ser un bon "cap" del seu assistent personal. S'ha d'assenyalar la importància que té

Lectura recomanada

M. Alonso (2009). *Nacida con AMC* [en línia]. Santiago de Compostel·la: Diversitas.
<http://www.asoc-ies.org/diversitas/nacidaconamc.html>

mantenir els equilibris de poder que determinen que la persona amb diversitat funcional té el control de les decisions i la responsabilitat de saber-les comunicar perquè l'assistent les dugui a terme en la seva feina.

L'assistència personal en un marc de suport entre iguals és la millor garantia d'èxit perquè la persona no desisteixi de l'intent de començar o de continuar un projecte d'emancipació. L'experiència constata que les persones afronten més bé les complicacions associades a l'autogestió de l'assistència si disposen del suport d'un grup de semblants que no pas si ho han de gestionar tot sols. És important disposar d'aquest suport com una opció de la persona que el vulgui, i no pas com una obligació.

La cultura teixeix significats que determinen la nostra manera de ser i de pensar i la manera que tenen de percebre'ns els altres. El discurs medicorehabilitador ha dominat, i domina encara, en la nostra societat, amb conseqüències nefastes per a les persones amb diversitat funcional, les vides de les quals són desvalorades i percebudes com una tragèdia, com un patiment i una càrrega constant per a les persones que les envolten. No hi ha referents positius, o n'hi ha ben pocs, sobre els quals es puguin projectar les persones amb diversitat funcional, ni en la realitat quotidiana ni en la ficció, i tampoc no hi ha confiança ni expectatives dipositades en el futur d'aquestes persones, un marc de suports indispensable per a la vida independent.

El coneixement en matèria de diversitat funcional sempre ha estat en mans de professionals "experts" del món sanitari o social que prescriuen la "recepta" del que és millor per a la vida de l'usuari. Tenint-lo més o menys en compte, fent-ho amb més o menys paternalisme, però al cap i a la fi decidint per ell i sobre la base de criteris mèdics, paramèdics o d'integració social, el resultat és la medicalització de la seva vida.

La persona, generalment, lluny de rebel·lar-se contra això, ha acatat aquestes decisions sobre la base de l'autoritat que atorguen als metges com a "experts". D'altra banda, tampoc no és fàcil rebel·lar-s'hi perquè és percebut com un desacatament a l'autoritat o a la supremacia dels dictàmens tècnics o com una desviació de la norma. Per posar-ne un exemple, és el que passa amb els pares que no volen segregar els fills en escoles d'educació especial. Desafiant dictàmens que ho aconsellen, corren el risc de perdre la custòdia i, a més, són sotmesos a una pressió social que els jutja per això.

Les xarxes de suport entre iguals són una eina potent per a desfer-se de la dependència i tutela de professionals i també de familiars, per a alliberar-se dels pensaments reduccionistes que intenten explicar tot el que fa o sent una persona amb diversitat funcional sobre la base d'unes classificacions, unes teories científiques i uns patrons de conducta predeterminats i estandarditzats per aquests mateixos professionals. No es pot passar per alt que la vida de cada persona, amb diversitat funcional i sense, és singular i ocupa múltiples rols socials. No es pot reduir la persona i les seves experiències a una faceta de la

Lectura recomanada

R. de la Morena (2005). *Editar una vida*. Barcelona.

<http://youtube.com/watch?v=1d2jaTbjjaY>

Lectura recomanada

J. J. Maraña (2007). *La experiencia de la independencia* [en línia]. Santiago de Compostel·la: Diversitas.

<http://www.asoc-ies.org/>

seva vida, i encara menys no es pot reduir a un aspecte negatiu, que és just el que passa amb la persona amb diversitat funcional, considerada "minusvàlida" o "discapacitada". La persona queda reduïda així a la seva limitació i se'n difumina el vessant humà.

La formació en horitzontal crea un marc referencial positiu que serveix de guia per a desconstruir aquest sistema de coneixements sorgits de la no-experiència. L'interès és anar construint coneixements i significats que parteixin del sentiment de la vivència personal i compartida. El fet de transitar del discurs del model mèdic al discurs del paradigma de la diversitat funcional implica desteixir i estirar el fil d'estigmes, prejudicis i comportaments adquirits que fa tant temps que abriguen la persona, i no és fàcil desfer-se'n. Encara que la persona no es trobi a gust amb el vestit que li ha tocat portar i en vulgui buscar un altre a mida, sorgeixen inseguretats, tensions i contradiccions personals. Aquestes inseguretats es fan evidents, especialment, en el procés de trànsit, en el qual s'aprenen nous patrons de conducta i s'abandonen els que condueixen a relacions de submissió. El fet de compartir aquest procés d'emancipació amb altres "iguals" facilita l'apoderament.

Les persones aprenen a viure vivint, a ser independents sent-ho; no hi ha dreceres, "se hace camino al andar". Les persones amb diversitat funcional i necessitat de suports que aspiren a exercir el seu dret a la vida independent no disposen de les mateixes oportunitats que la resta de ciutadania per a prendre les seves pròpies decisions sobre la seva quotidianitat i aprendre d'aquestes decisions. Aquesta discriminació fa que les seves vides transitin per camins paral·lels als de la resta de ciutadania sense diversitat funcional, de manera que limita els espais de convivència social i reforça la idea de dos mons fronterers i diferents.

L'aprenentatge vital és necessari per a fer camí. Aprenent d'un mateix, de les decisions, tant de les equivocades com de les encertades, aprenent del que s'experimenta, s'agafa confiança, es descobreix l'autenticitat d'històries de vida narrades des del "jo". Aquestes narracions adquireixen un vessant social quan són compartides i serveixen de marc referencial (Alonso, 2009) per a construir una història compartida d'alliberament. El llibre de Marga Alonso Guevara *Nacida con AMC* és il·lustratiu, en aquest sentit.

La dinàmica de les OVI és retroalimentar discurs i experiència. Pensar ve de fer, i fer de pensar, i en el procés d'esdevenir es van construint complicitats entre les persones que van essent conscients de la seva discriminació per la seva diversitat funcional. Una dinàmica enriquidora per a donar valor a la vida pròpia, per a sentir-se orgullós de ser com s'és i per a crear entre tots una identitat de grup positiva de referència.

Aquesta via emancipadora es pot estructurar en la proposta pedagògica de l'aprenentatge servei o *service-learning*, que se centra a vincular aprenentatge, exercici de ciutadania i transformació social. Segons la definició del Centre

Promotor de l'Aprenentatge Servei de Catalunya, l'aprenentatge servei "és una proposta educativa que combina processos d'aprenentatge i de servei a la comunitat en un sol projecte ben articulat en el qual els participants es formen treballant sobre necessitats reals de l'entorn amb l'objectiu de millorar-lo".

El fet de construir unes xarxes de coneixement emancipadores, tal com assenyala Centeno, requereix articular i complementar dues propostes metodològiques: l'aprenentatge servei i la recerca d'acció participativa. "Si bien el aprendizaje servicio constituye una estrategia de acción muy potente para conseguir la transformación social mediante la educación –cómo enseñar–, la creación de redes de conocimiento emancipador requiere completar la propuesta metodológica profundizando también en la generación misma de conocimientos –qué enseñar–. Hay que romper la relación de dependencia intelectual respecto al conocimiento establecido oficialmente, creando un nuevo saber que surja de la fusión del conocimiento científico con el que proviene de la experiencia vital propia mediante un proceso de dialogicidad crítica. Este enfoque se conoce como investigación acción participativa." (Centeno, 2009).

Les xarxes de coneixement emancipador aconseguixen articular l'aprenentatge de les persones amb diversitat funcional. Aquestes xarxes produeixen coneixements i exerceixen una ciutadania activa que intervé en la seva pròpia realitat per transformar-la i construir altres escenaris possibles. D'aquesta manera es garanteix la igualtat d'oportunitats i de poder a les persones amb diversitat funcional per a assumir la responsabilitat i el control sobre les seves vides.

Aquestes xarxes de suport entre iguals fomenten la construcció identitària i són un motor per al canvi social liderat pels seus protagonistes, encara que és clar que el fet d'aconseguir una transformació social profunda de les estructures que generen desigualtat social demana trobar aliances, crear xarxes, construir relacions de partenariat i sinergies amb diferents estaments i actors de la societat. Aliances amb el món de l'educació, amb el jurídic, el polític, el dels moviments socials, etc., compromesos i convençuts del canvi de paradigma que preserva la dignitat de totes les persones i garanteix l'exercici efectiu dels seus drets humans.

4. Paradigma emancipador: possibilitar la independència enfront de facilitar la dependència

La inversió en polítiques públiques ha de valorar tant els *inputs* com els *outputs*, sospesar la repercussió que tenen els serveis socials finançats en la vida de les persones, per a considerar si són beneficiosos per a la societat o no, i l'anàlisi s'ha de fer des de diferents nivells, no tan sols des de l'econòmic, sinó també en termes de retorns socials, ètics i de drets. En aquest sentit, el model d'assistència personal per a la vida independent, enfront de l'internament de les persones amb diversitat funcional o dependència, es mostra una opció beneficiosa en tots els nivells, i especialment:

1) És una inversió en drets

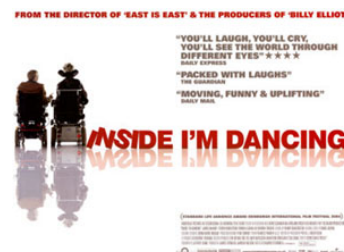
- És una eina potent de salvaguarda dels drets fonamentals i la dignitat humanes.
- És una via per a l'apoderament de les persones que necessitin aquest suport i permet la llibertat d'elecció per a assumir tanta responsabilitat i tant control com es vulgui sobre qui fa l'assistència, com la fa i quan la fa. El control i la presa de decisions s'estén a la vida pròpia.
- És un suport que iguala en oportunitats i corregeix el dèficit de ciutadania, en la mesura que proporciona solucions personalitzades de suport a la vida independent, i situa així les persones discriminades per tota mena de diversitat funcional en el mateix nivell que la resta de conciutadans.
- Es mostra eficaç per a preservar l'arrelament de les persones amb diversitat funcional en la seva comunitat, i afavoreix la plena participació social i les relacions d'interdependència.
- És un suport que propicia subjectivitats, en la mesura que l'individu és lliure de comportar-se i dirigir la seva vida segons la seva pròpia singularitat.
- Dóna poder a la persona amb diversitat funcional i és un mecanisme de prevenció de situacions d'abús i de violència.

2) És una inversió social

L'entramat de la dependència atrapa diversos grups de la població, els oprimeix i els situa en un clar desavantatge social i de drets respecte a la resta de ciutadans. Entrellaçades en una triple desigualtat hi ha:

Pel·lícula recomanada

Bailo por dentro relata l'experiència de dos joves amb diversitat funcional i necessitat d'assistència que estan internats en un centre residencial, i com aconsegueixen sortir-ne i tenir una vida independent.



Portada de *Bailo por dentro*

- Les persones amb diversitat funcional i necessitat de suports generalitzats es veuen confinades a residències o a casa sense suports, sense control sobre la seva assistència i les seves vides.
- Les persones de l'entorn familiar, majoritàriament dones, que s'encarreguen del que tradicionalment s'ha anomenat *cures informals*. Una feina invisibilitzada, no reconeguda socialment i no remunerada. Aquest paper de les dones s'espera com una cosa "natural", com un acte d'amor, i quan reben alguna contraprestació econòmica per a fer-ho sol ser irrisòria i només serveix per a perpetuar la feina que fan i de cap manera es plantegen polítiques perquè aconseguixin alliberar-se d'aquest rol imposat.
- Les persones treballadores en l'atenció personal, majoritàriament dones i immigrants. Treballen en condicions precàries, en un percentatge molt elevat en l'economia submergida i, a vegades, en un règim de semiesclavitud.

Aquestes persones esperen alliberar-se totes de l'opressió de la dependència, poder triar, i viure les seves pròpies vides, una vida en condicions de dignitat, aspiracions comunes que tan sols es podran aconseguir si es té en compte la interdependència i no-jerarquització de drets.

Només un abordatge que s'articuli entorn de l'exercici efectiu dels drets i llibertats fonamentals de tothom que hi està implicat podrà incidir en el desmantellament i la no-perpetuació de dependència.

La capacitat de transformació social dels models de suports és important per a valorar la validesa que tenen. Aquestes simples preguntes ens poden servir d'indicadors: quantes persones s'han pogut emancipar de casa dels seus pares?, quantes persones no depenen forçosament de les "cures familiars"?, quantes treballadores han aconseguit cotitzar?, quantes persones han aconseguit accedir a un estudi o una feina o viatjar?

Es fa evident que el sistema de serveis socials i d'autonomia personal que tenim no aspira a eradicar la dependència i transformar la vida de les persones. En canvi, l'assistència personal per a la vida independent és una de les eines socials potents i eficaces per a eradicar aquesta triple desigualtat: allibera les persones amb diversitat funcional i necessitat de suports, i això té com a corol·lari l'alliberament de les dones de l'entorn familiar que proveïen d'atenció; d'altra banda, permet fer aflorar l'economia submergida de les treballadores dedicades a aquest àmbit, i dignificar així les seves condicions de treball.

3) És una inversió econòmica i en ocupació

El model d'assistència personal per a la vida independent és una solució eficaç i eficient econòmicament: les dades del projecte pilot *Cap a la vida independent* de Barcelona, que està en marxa des de fa més de cinc anys, demostra que és possible autogestionar l'assistència personal que necessiti cadascú (set hores al dia de mitjana, que permeten assumir el control i la responsabilitat sobre la vida pròpia, viure emancipat, treballar, cotitzar, pagar impostos, participar en la vida comunitària, social i cívica en igualtat d'oportunitats i tenir expectatives i plans de futur amb un cost mitjà de 12 euros per hora (inferior als més de 18 euros per hora que costa el SAD) i de 2.500 euros per mes de mitjana (menys que els 3.200 euros per mes que costa una plaça residencial). D'altra banda, les despeses de gestió d'aquests projectes són mínimes, i en el cas de Barcelona, el 98% del que es va invertir va ser en ocupació directa.

A més, l'ocupació generada reuneix una sèrie de característiques que la converteixen en una font interessant:

- No és deslocalitzable.
- Dignifica les condicions laborals i salarials de treballadors que estaven en l'economia submergida.
- És flexible.
- És humanament enriquidora.
- És adaptable al territori i a les necessitats personals.

4) És una inversió en democràcia participativa

Les oficines de Vida Independent impulsen noves maneres d'organitzar-nos i d'entendre la política. Són espais de democràcia directa cooperativa, espais promotors de l'autodefensa pels drets de les persones amb diversitat funcional i de compromís individual pel canvi social.

Els individus creen projectes de vida reforçats cooperativament des de la base –projectes que s'entrellacen en una pràctica comuna per a l'emancipació–, i promouen i protagonitzen accions per a perseguir l'objectiu comú, de manera que transformen la comunitat en què viuen i augmenten la visibilitat.

Són maneres de fer i d'organitzar-se similars a les dels centres socials autogestionats. L'autogovern és l'essència, i la persona és principi i fi de la cadena de la presa de decisions, de manera que es fa viu el lema del Moviment de Vida Independent, "Res sobre nosaltres sense nosaltres".

La xarxa substitueix el grup, ningú no representa ningú, tothom es representa a si mateix connectat en una xarxa social d'intercanvi d'experiències i de reflexió crítica vinculada a una manera de viure alliberat de dependències i de discriminació. La filosofia comuna és la vida independent, però no com un dogma sinó com un ideal que pot adoptar múltiples formes segons el que significa aquesta expressió per a cadascú. Els instruments que afavoreixen aques-

Documental recomanat

Reportatge del programa de Televisió de Catalunya *Entre-línies* (2009), "Vida independent".

<http://www.tv3.cat/videos/1035459/vida-independent>

tes formes de participació són Internet, les reunions assembleàries, el suport entre iguals, els grups de treball i l'acció directa per a intercedir pels interessos personals i comuns.

Les OVI són espais que promouen l'activisme polític de l'experiència pròpia, la qual cosa s'ha anomenat, com ja hem vist, amb l'expressió de *política encarnada*. Els membres s'autoorganitzen entorn de l'OVI i participen en jornades, activitats de difusió, tallers d'autoformació, *performances* al carrer, per donar a conèixer el model de vida independent i dignitat en la diversitat i formar-se en el paradigma d'aquest model, i així crear consciència de la diversitat funcional com una qüestió de drets i de poder polític. Les OVI fan de catalitzadores per coordinar les accions polítiques i socials que visibilitzen i denuncien situacions de discriminació sistemàtica que pateixen les persones amb diversitat funcional perquè els seus cossos funcionen de manera diferent.

El resultat d'aquestes accions és que el subjecte es polititza, fomenta una ciutadania activa que participa en les polítiques de la seva comunitat per reclamar els drets que li són negats i es creen aliances i sinergies amb moviments socials que també lluiten per la justícia social. Una d'aquestes aliances és el quadern sorgit de l'experiència entre el Fòrum de Vida Independent i Divertat i l'Agència d'Assumptes Precaris, *Cojos y precarias haciendo vidas que importan: cuaderno sobre una alianza imprescindible*, que més endavant recuperem.

En comparació d'això, l'internament en residències segrega les persones i en minva les possibilitats de participació social i ciutadania. En conseqüència, fa de fre i controlador social de les reivindicacions polítiques que poden potenciar el canvi.

5) Potència la construcció identitària

Les oficines de Vida Independent promouen xarxes de coneixement emancipador entre iguals. Els discursos es construeixen sobre la base de l'aprenentatge vital i la reflexió de l'enfocament emancipador. Són espais d'enunciació des d'un mateix, des de l'experiència pròpia, que conviden a endinsar-se a la pròpia pell, a descobrir el cos que habitem, el que sent, vol o pensa lluny de la norma social que l'ha desvalorat, per a enfocar des de dins el món amb la mirada o mirades particulars de la diversitat. Reapropiar-se dels significats colonitzats sobre el que significa ser una persona amb diversitat funcional i els sentiments que inspiren.

El paral·lisme amb les trajectòries d'altres grups humans oprimits (dones, persones homosexuals, ètnies minoritàries, etc.) i les seves lluites polítiques i de construcció identitària revelen que les persones amb diversitat funcional comencen a viure les seves diferències amb un sentit d'orgull identitari similar al d'aquests moviments socials.

Lectura recomanada

Consulteu l'article "El cuerpo como identidad y lucha política", de Centeno (2010), que desenvolupa aquest plantejament.

Documental recomanat

A volar [en línia]. http://www.forovida independiente.org/a_volar

En conclusió, veiem que el model d'assistència personal per a la vida independent té una incidència social més positiva que no pas la institucionalització de persones, en tots els àmbits, i serveix per a garantir drets fonamentals, mentre que les residències, com hem vist, vulneren bona part d'aquests drets, una situació insostenible que la societat ha de remeiar. En aquest sentit, una mesura seria destinar la inversió pública exclusivament a accions que garanteixin els drets humans.

Resum

Vida independent és un paradigma filosòfic i pràctic que consisteix a donar poder a la persona amb diversitat funcional perquè pugui autogovernar la seva vida, lliure de relacions de dominació, garantint el control de la presa de decisions en tots els aspectes de la seva vida, accedint en igualtat de condicions al mateix rang de ciutadania que la resta de persones de la seva comunitat.

El dret a la vida independent és un dret humà reconegut en la Convenció de l'ONU. Per a exercir-lo de manera efectiva necessita el desenvolupament d'un sistema de suports centrats en la persona que li permetin dur a terme les activitats quotidianes, i ha d'assumir tanta responsabilitat i control com vulgui sobre aquests suports.

El pensament que hi ha al darrere de la legislació i les polítiques desenvolupades fins avui s'ha orientat a facilitar la dependència però no a eradicar-la, i la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, ha seguit en la mateixa línia.

Alguns dels instruments socials essencials per a implementar el canvi de paradigma emancipador són l'assistència personal autogestionada i les oficines de Vida Independent.

L'assistència personal autogestionada és un servei de suport a la vida independent de les persones discriminades per tota mena de diversitat funcional, que exerceix una persona, l'assistent personal, a fi de possibilitar que la persona amb diversitat funcional pugui fer i controlar totes les feines que no pot fer per si mateixa.

El servei proporciona a cada individu la intensitat assistencial d'acord amb el seu projecte vital, de manera que li possibilita la plena participació social en tots els àmbits i li transfereix el poder sobre el servei prestat.

L'Oficina de Vida Independent (OVI) és una organització autogestionada, sense ànim de lucre, constituïda i dirigida per les persones amb necessitat d'assistència personal intensa i generalitzada, que en són beneficiàries, i inspirada en els principis de la filosofia de vida independent. La seva finalitat és facilitar l'accés a l'autogestió de l'assistència personal i a una mena de recursos que possibiliten l'emancipació i apoderament de les persones amb diversitat funcional.

Les OVI no són simples proveïdores de serveis, sinó que el seu paper fonamental és crear xarxes socials –i fer-hi de nexes– que mitjançant l'ajuda mútua i el suport entre iguals propiciïn la cooperació, autocapacitació i autodeterminació com a via per a l'emancipació de les persones amb diversitat funcional.

Actualment hi ha diverses experiències d'assistència personal en marxa a Espanya com a via per a transitar de l'antic model medicorehabilitador i assistencialista al modern paradigma de la diversitat funcional en el marc dels drets humans. Aquestes experiències han de servir per a generar coneixement i avaluar les eines socials, econòmiques i tècniques per a implementar polítiques més eficaces i eficients en l'àmbit de la diversitat funcional i que garanteixin els drets humans.

Glossari

aprenentatge servei *m* Proposta educativa que combina processos d'aprenentatge i de servei a la comunitat en un sol projecte ben articulats en el qual els participants es formen treballant sobre necessitats reals de l'entorn amb l'objectiu de millorar-lo.

assistència personal autogestionada *f* Servei de suport a la vida independent de les persones discriminades per la seva diversitat funcional que exerceix una persona, l'assistent personal, a fi de possibilitar que les persones amb diversitat funcional puguin fer i controlar totes les feines que no poden fer per si mateixes.

assistent personal *m* Figura laboral de suport a les persones amb diversitat funcional que garanteix la seva independència, hi col·labora o fa tot allò que aquestes persones no poden fer per si mateixes, seguint les seves directrius o les del seu tutor legal. És la millor garantia perquè la voluntat de la persona amb diversitat funcional sigui respectada i no es distorsioni la seva individualitat.

autodeterminació *f* Poder per a dirigir i autogovernar la vida pròpia sobre la base dels criteris i preferències personals, sense sotmetre's a l'autoritat de l'altre.

institucionalització *f* Procés normatiu, polític, social, cultural i psicològic que confina les persones a 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.

oficines de Vida Independent *fpl* Organitzacions sense ànim de lucre dirigides i gestionades per persones amb diversitat funcional i necessitat d'assistència personal. La seva finalitat és facilitar l'accés a l'autogestió de l'assistència personal a una altra mena de recursos que possibiliten l'emancipació de les persones amb diversitat funcional. Són espais d'autogestió, cooperació i capacitació basats en xarxes socials de suport entre iguals.

vida independent *f* Paradigma que dóna poder a la persona amb diversitat funcional per a exercir la seva plena capacitat d'elecció com a ésser humà i ciutadà en plenitud de condicions en cada aspecte de la seva vida.

Bibliografía

Alonso, M. (2009). *Nacida con AMC* [document en línia]. Barcelona: Diversitas / AIES. <<http://www.asoc-ies.org/diversitas/nacidaconamc.html>>

Aspaym Madrid (2009). *Vidas iguales, vidas diferentes. Historias de asistencia personal* [documental audiovisual en línia]. <<http://www.vimeo.com/4364969>>

Barton, L. et al. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

Blanco, M. et al. (2009). *Asistencia personal: una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo* [document en línia]. <<http://www.forovidaindependiente.org/node/261>>

Centeno, A. (2009). *Redes de conocimiento emancipador* [document en línia]. <<http://antoniocenteno.blogspot.com>>

Centeno, A. (2010). El cuerpo como identidad y lucha política [document en línia]. *La Directa*, 183. <<http://www.forovidaindependiente.org/node/239>>

Centeno, A., Lobato, M., i Romañach, J. (2008). *Indicador objetivo de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*. Document inèdit.

Diversos autores (2011). *Cojos y precarias haciendo vidas que importan: cuaderno sobre una alianza imprescindible*. Madrid: Traficantes de Sueños.

García, J. V. (Coord.) (2003). *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales* [document en línia]. Madrid: Fundación Luis Vives. <<http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>>

Maraña, J. J. (2004). *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos* [document en línia]. Santiago de Compostel-la: AIES. <<http://www.asoc-ies.org/diversitas/docs/vinmo.pdf>>

Maraña, J. J. (2007). *La experiencia de la independencia* [document en línia]. Santiago de Compostel-la: Diversitas / AIES. <<http://www.asoc-ies.org/diversitas/docs/ledi.pdf>>

Oficina de Vida Independiente i Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. *Guía práctica de la asistencia personal* [document en línia]. <<http://www.usal.es/webusal/files/Gu%C3%ADa%20Pr%C3%A1ctica%20de%20la%20Asistencia%20Personal.%20Comunidad%20de%20Madrid.pdf>>

Palacios, A. i Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas.

Pié, A. (2009). *De la reinvençió de la discapacitat o de l'articulació de nous tipus de trànsit social*. Tesis doctoral presentada a la Universitat de Barcelona.

Ratzka, A. (2004). *Model National Personal Assistance Policy* [document en línia]. Suècia: Independent Living Institute. <<http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>>

Rodríguez, A. i Romañach, J. (2006). *Consideraciones sobre la figura del asistente personal en el proyecto de ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* [document en línia]. <http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/la_%20figura_del_asistente_personal_v1-1.pdf>

Rodríguez, I. (2010). El activismo encarnado. *Barcelona Metròpolis. Revista de Informació y Pensamiento Urbano*, 79, 11-15.

Rueda, M. (2011). *Análisis comparativo de las iniciativas de vida independiente en España*. Madrid: Foro de Vida Independiente y Divertad.

Entre Línies (2009). *Vida independent* [reportatge en línia de Televisió de Catalunya]. <<http://www.tv3.cat/videos/1035459>>

Vasey, S. (2004). *Guía para autogestionar la asistencia personal* [document en línia]. Barcelona: Institut Guttmann (Blocs, 15). <<http://www.guttmann.com/d52016c.htm>>