

Cicle de conferències 2009 "Parlem d'autisme, parlem d'inclusió"

«L'assistència personal, clau per a la vida independent i la inclusió social»

Antonio Centeno Ortiz, activista del Moviment de Vida Independent

12 de desembre de 2009, Centre Cívic Parc Sandaru (Barcelona)

Biografia

Antonio Centeno Ortiz va néixer l'any 1971 a Montcada i Reixac; viu a Barcelona des de 1999. Va adquirir la seva diversitat funcional als 13 anys. Llicenciat en Matemàtiques per la Universitat de Barcelona, professor de matemàtiques d'Educació Secundària des de 1998, activista del Moviment de Vida Independent des de 2004.

Té una experiència de més de 24 anys en conviure cada dia amb la necessitat de suports generalitzats i intensos i la voluntat de portar una vida autodeterminada, lliure de discriminació, de plena participació social i en igualtat d'oportunitats amb la resta de la ciutadania. És especialista en processos d'institucionalització en l'àmbit familiar per manca dels suports necessaris per a fer una vida independent i en anàlisi dels Drets Humans des de la perspectiva de la Diversitat Funcional.

És membre del *Fòrum de Vida Independent (FVI)* des de 2004, on ha col·laborat en l'elaboració de diversos documents sobre la *Llei d'Autonomia Personal* i sobre la *Llei de Serveis Socials de Catalunya*. En relació a aquesta última, va comparèixer davant la *Comissió de Política Social del Parlament de Catalunya* en dues ocasions, el 2005 i el 2006.

És un dels 9 membres del *FVI* que van dissenyar, negociar i engegar al novembre de 2006 el projecte pilot d'assistència personal autogestionada '*Cap a la vida independent*', finançat per l'*Ajuntament de Barcelona* i l'*ICASS*.

Resum de la conferència

El **Moviment de Vida Independent** va néixer als Estats Units als anys 60 al marc de les lluites pels drets civils de col·lectius discriminats. Es va estendre vers Europa, on s'ha vertebrat en funció de les particularitats locals i culturals de cada territori. A Espanya s'articula a través del **Foro de Vida Independiente**, una comunitat virtual de més de 700 persones, creada l'any 2001 per Manuel Lobato i Javier Romañach.

Els principis ideològics del Moviment de Vida Independent, basats en la **defensa dels drets de les persones amb Diversitat Funcional (DF)** són:

- **Autodeterminació** com a dret de les persones amb DF a dirigir i controlar les seves vides tal i com ho fa la resta de la ciutadania. La llibertat per prendre decisions ha d'abastar tots els àmbits de la vida i estar garantida a través del **control** per part de la persona dels **suports necessaris**.
- **No discriminació**, amb la supressió i prevenció de tots els elements socials que dificulten o impedeixen l'accés de les persones amb DF a l'exercici efectiu dels seus drets com a ciutadans.
- **Desinstitucionalització**, amb la supressió i prevenció de la institucionalització de les persones, tant a serveis residencials com a l'àmbit familiar, que impedeix la igualtat d'oportunitat i l'accés a una vida digna; la institucionalització no és una solució, sinó una part del problema i símptoma d'una societat que no respecta la diversitat humana.
- **Desmedicalització**, és a dir, la superació del model d'atenció mèdic-rehabilitador que considera la persona amb DF com un malalt passiu a qui cal cuidar, rehabilitar i arreglar, fomentant la desigualtat de poder i la dependència i obviant la responsabilitat social.
- **Control per part del consumidor** dels serveis i suports necessaris per a la gestió de la pròpia vida: els no és la persona qui s'ha d'adaptar als serveis, sinó els serveis els que s'han d'adaptar a la persona.
- **Suport entre iguals**, entès com la consideració que l'experiència vital és un element fonamental per comprendre l'abast i la complexitat dels desavantatges socials als quals han de fer front les persones amb DF com a conseqüència de la seva discriminació sistemàtica.

El marc dels Drets Humans

Per tal que les **lleis** suposin una garantia real per a les persones amb DF, cal que es formulin en termes de drets subjectius i universals i han de respectar escrupolosament els principis de **no discriminació i accessibilitat universal**. En aquest sentit, la **vulneració de drets humans** més greu que pateixen les persones amb DF és la derivada de sobreviure **segregades en institucions** i en àmbits familiars institucionalitzats per la manca dels suports i serveis necessaris per a l'accés a la igualtat d'oportunitats i a la vida independent. Aquesta vulneració es fa extensiva als familiars, especialment les dones, que assumeixen els dèficits del sistema.

La **Convenció de Drets de les Persones amb Diversitat Funcional** de l'ONU té com a objectiu garantir-los l'exercici efectiu de tots els Drets Humans i el respecte a la seva **dignitat** inherent. Reconeix explícitament el **dret a la vida independent** i obliga els Estats a proporcionar **l'assistència personal** necessària per a la vida en comunitat, amb plena participació social i en igualtat d'oportunitats.

El concepte de "dignitat" implica el respecte per la capacitat de prendre decisions sobre tot allò que forma part de la quotidianitat i la intimitat. El concepte "vida independent" no significa



viure sense el suport de ningú, sinó assumir la responsabilitat i el control dels suports necessaris per viure de manera independent.

Cal garantir la **plena llibertat** de cada persona amb DF **per determinar el grau de responsabilitat que desitgi assumir** a l'hora de seleccionar, contractar, formar, organitzar i dirigir els seus assistents personals.

Els instruments socials no han de ser discriminatoris per motiu d'edat o tipologia; els serveis han de cobrir tots els àmbits de la vida (educativa, cultural, política, comunitària, social...). El respecte per la diversitat i les diferències han de reflectir-se en la valoració de les necessitats individuals de cada persona i dels recursos que precisa. Els suports socials han de ser sufragats solidàriament per tots els ciutadans; cal suprimir i prevenir el copagament (o "repagament", ja que les persones amb DF paguen dues vegades pels serveis que els garanteixen l'exercici dels seus drets: la primera, a través dels impostos; i la segona, amb un pagament directe pels serveis).

La conseqüència comuna d'aquests principis és la **desinstitucionalització**.

La Llei d'Autonomia Personal (2006) i la Llei de Serveis Socials de Catalunya (2007)

Lluny de respectar els principis establerts per la *Convenció*, la Llei d'Autonomia Personal estableix un model **d'Assistència Personal (AP) discriminatòria, restrictiva i insuficient, supedita l'assistència tecnològica a les disponibilitats pressupostàries** i introdueix el **copagament** de les prestacions i els serveis.

La Llei de Serveis Socials de Catalunya, tot i garantir el dret a l'AP, ha estat desenvolupada a través d'una Cartera de Serveis que **restringeix l'AP** en funció de la **tipologia** de diversitat funcional, **l'edat, l'activitat** i el **cost** econòmic del servei. Encara que reconeix l'assistència tecnològica com a dret subjectiu, no es concreten les prestacions ajudes ni els serveis. El concepte de copagament també apareix vinculat a determinades prestacions i serveis.

El projecte pilot "Cap a la vida independent" de l'Ajuntament de Barcelona

El maig de 2005, un petit col·lectiu de persones vinculades al Fòrum de Vida Independent van presentar a l'Ajuntament de Barcelona un projecte pilot d'assistència personal. Aquest projecte va ser aprovat el 2006, per un període inicial d'un any, en col·laboració amb l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat.

"Cap a la vida independent" representa una alternativa de vida amb capacitat transformadora que parteix de **l'eficàcia i eficiència** dels recursos econòmics i de **l'autogestió** de l'assistència personal. Amb un cost inferior al pressupost de les places residencials i/o els serveis d'atenció domiciliària, atorga a cadascuna de les persones que formen part del projecte un nombre d'hores d'assistència personal en funció de les seves necessitats particulars i el seu projecte de vida individual.