



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

X ANIVERSARIO DEL SERVICIO DE APOYO A LA VIDA INDEPENDIENTE

VIDA INDEPENDIENTE:

EL DERECHO A DECIDIR

Recopilación de las
ponencias de la Jornada del

**X ANIVERSARIO
DEL SERVICIO DE APOYO
A LA VIDA INDEPENDIENTE**

«Me voy a casa»





**Vida independent:
el dret a decidir**

Jornada del X Aniversari del Servei
de Suport a la Vida Independent
Barcelona, 15 de Desembre 2010

Recopilación de las
ponencias de la Jornada del

**X ANIVERSARIO
DEL SERVICIO DE APOYO
A LA VIDA INDEPENDIENTE**

«Me voy a casa»

Barcelona, 15 de diciembre 2010

Dirección y supervisión: **Katy Trias Trueta**
Revisión científica: **Pep Ruf**
Traducción textos en inglés: **Apòstrof**
Corrección de estilo: **Glòria Cambra**
Secretaría de redacción: **Mar Cabezas**

Diseño de la portada y maquetación: **Marc Serra**
Impreso en UE
Depósito legal: B 34138-2011
ISBN: 978-84-938517-2-9

© FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN, 2011
Comte Borrell, 201, entlo.
08029 Barcelona
general@fcsd.org
www.fcsd.org

Quedan rigurosamente prohibidas, sin autorización escrita de los titulares del «Copyright» bajo las sanciones establecidas por la ley, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

JORNADA X ANIVERSARIO DEL SERVICIO DE APOYO A LA VIDA INDEPENDIENTE «ME VOY A CASA»

Con la colaboración de:

- Generalitat de Catalunya
Departament d'Acció Social i Ciutadania
- Diputació de Barcelona
- Hotel Arts Barcelona
- Ajuntament de Barcelona
Institut Municipal de Persones amb Discapacitat
- Quim Roser
- CarlosJNavarro
- Husa Hoteles
- Events & Technology
- Working ETT
- DINCAT
Discapacitat Intel·lectual de Catalunya

Jornada del X Aniversario del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente «Me voy a casa»	9
--	---

Ponentes que han participado en la Jornada	11
(por orden alfabético)	

Ponencias:

Màrius Peralta Presenta: Muestra de pósters de la Convención de la ONU.....	15
---	----

Connie Laurin-Bowie Conferencia inaugural: «El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: la puesta en práctica del artículo 19».....	17
---	----

Andreu Trias Trueta Presenta: «El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: la puesta en práctica del artículo 19».....	17
--	----

Katy Trias Trueta Modera la mesa: «La Convención de la ONU: marco de referencia para la vida independiente».....	29
--	----

M. Àngels Nogué La Convención de la ONU: marco de referencia para la vida independiente.....	31
--	----

Pilar Solanes La Convención de la ONU: marco de referencia para la vida independiente.....	35
--	----

M. Rosario Borda La Convención de la ONU: marco de referencia para la vida independiente.....	38
---	----

Jordi Costa	
La Convención de la ONU: marco de referencia para la vida independiente.....	40
Connie Laurin-Bowie	
La Convención de la ONU: marco de referencia para la vida independiente.....	45
Pep Ruf	
Modera la mesa: «Vida independiente: ¿un derecho reconocido para todos?».....	49
Antonio Centeno	
Vida independiente: ¿un derecho reconocido para todos?.....	50
Ariadna Capdevila	
Vida independiente: ¿un derecho reconocido para todos?.....	53
Catalina Ramon	
Modera la mesa: «La voz de los protagonistas».....	57
Mireia Martín	
La voz de los protagonistas.....	58
Francesc Urgell	
La voz de los protagonistas.....	58
Eliseo Torres	
La voz de los protagonistas.....	59
Montserrat Vilarrassa	
La voz de los protagonistas.....	60
Clara Hervás	
La voz de los protagonistas.....	61
Mònica Vázquez	
Modera la mesa: «¿Qué piensan las familias?».....	63
Carmen Buxeres	
¿Qué piensan las familias?.....	63

M. Teresa Monclús	
¿Qué piensan las familias?.....	63
Anna Rovira	
Modera la mesa: «Capacidad legal y autonomía de las personas a partir de la Convención de la ONU».....	71
José Fabián Cámara	
Capacidad legal y autonomía de las personas a partir de la Convención de la ONU.....	72
Antoni Vilà	
Capacidad legal y autonomía de las personas a partir de la Convención de la ONU.....	76
Josep Tresserras	
Capacidad legal y autonomía de las personas a partir de la Convención de la ONU.....	80
Katy Trias Trueta	
Clausura: «Camino y retos de futuro».....	93
Pep Ruf	
Clausura: «Camino y retos de futuro».....	94
Irene Rigau	
Clausura: «Camino y retos de futuro».....	99
Anexo	
Muestra de pósters de la Convención de la ONU.....	103

JORNADA X ANIVERSARIO DEL SERVICIO DE APOYO A LA VIDA INDEPENDIENTE «ME VOY A CASA»

Este año 2010, celebramos el X Aniversario de la creación del Servicio de Vida Independiente «Me voy a casa» de la Fundació Catalana Síndrome de Down. Éste es un servicio cuyo objetivo es facilitar el apoyo a las personas que optan por sacar adelante un proyecto de vida independiente.

A lo largo de estos años se han producido toda una serie de cambios legislativos destinados a lograr, por un lado, un mayor grado de reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y por otro, una mayor autogestión y toma de decisiones.

Dentro de este marco, hemos organizado una jornada técnica que permita que las personas con discapacidad, sus familias, los representantes de organismos internacionales, las entidades y federaciones locales, los profesionales y las administraciones, compartan un espacio de diálogo, de reflexión, pero también de reivindicación, que haga posible avanzar hacia esa meta que debe ser el logro de una vida independiente.

En nombre de la Fundación os deseo una Jornada muy provechosa y una feliz estancia en Barcelona.

Katy Trias Trueta

Directora general

PONENTES QUE HAN PARTICIPADO EN LA JORNADA

(por orden alfabético)

M. Rosario Borda

Directora de Planificación y Prospectiva, *Institut Municipal de Persones amb Discapacitat*, Ajuntament de Barcelona

Carmen Buxeres

Madre de una usuaria del Servicio de Vida Independiente «Me voy a casa» de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), Barcelona

José Fabián Cámara

Presidente de Down España, Madrid

Ariadna Capdevila

Usuaria del Servicio de Vida Independiente «Me voy a casa» de la FCSD, Barcelona

Antonio Centeno

Miembro del Foro de Vida Independiente, Barcelona

Jordi Costa

Vicepresidente segundo de DINCAT. Representante de España y Cataluña en *Inclusion Europe*, Barcelona

Clara Hervás

Usuaria del Servicio de Vida Independiente «Me voy a casa» de la FCSD, Barcelona

Connie Laurin-Bowie

Directora Ejecutiva de *Inclusion International*, Toronto, Canadá

Mireia Martín

Servei d'Acompanyament i Suport a la Vida Independent (SASVI), Fundació el Maresme, Barcelona

M. Teresa Monclús

Madre de una usuaria de la FCSD, Barcelona

M. Àngels Nogué

Coordinadora del *Àrea de Benestar Social*, Diputació de Barcelona

Màrius Peralta

Director de Servicios Psicopedagógicos de la FCSD, Barcelona

Catalina Ramon

Educadora social del Servicio «Me voy a casa», de la FCSD, Barcelona

Irene Rigau

Diputada del Parlament de Catalunya, Barcelona

Anna Rovira

Abogada, Pinyol Advocats. Colaboradora de la FCSD, Barcelona

Pep Ruf

Coordinador del Servicio «Me voy a casa» de la FCSD, Barcelona

Pilar Solanes

Subdirectora general de programación y evaluación, *Institut Català d'Assistència i Serveis Socials*, Generalitat de Catalunya

Eliseo Torres

Usuario de la Fundació el Maresme, Barcelona

Josep Tresserras

Gerente de SOM Fundació Catalana Tutelar Aspanias, Barcelona

Andreu Trias Trueta

Usuario del Servicio «Me voy a casa» de la FCSD, Barcelona

Katy Trias Trueta

Directora general de la FCSD, Barcelona

Francesc Urgell

Usuario de la Fundació el Maresme, Barcelona

Mònica Vázquez

Responsable del Servicio «Atención a las familias» de la FCSD, Barcelona

Antoni Vilà

Doctor en pedagogía de la Universitat de Girona, Girona

Montserrat Vilarrassa

Usuaría de la FCSD, Barcelona

Nota : La ponencias de este libro corresponden a la transcripción de las grabaciones de la Jornada del X Aniversario del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente «Me voy a casa».

PRESENTACIÓN DE: MUESTRA DE PÓSTERS DE LA CONVENCIÓN DE LA ONU

Presenta: Màrius Peralta

MÀRIUS PERALTA

Buenos días a todos. En nombre de la Fundació Catalana Síndrome de Down os doy la bienvenida y agradezco la asistencia a esta Jornada que, como sabéis, hemos organizado con motivo del X Aniversario del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente «Me voy a casa».

Para nosotros es muy importante porque representa la culminación de un proyecto centrado en el itinerario vital de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. Un proyecto de vida que pasa por distintas etapas vitales y que puede requerir de diferentes servicios o recursos: atención precoz, inclusión escolar y laboral, ocio, formación, y naturalmente, la vida independiente.

Quiero agradecer y felicitar a nuestra directora, Katy Trias Trueta, quien diez años atrás, con la idea de hacer posible la vida independiente hizo una apuesta muy importante y arriesgada poniendo en marcha este proyecto.

También tenemos que felicitar a todo el equipo de «Me voy a casa», a los educadores y a su coordinador Pep Ruf. Entre todos han sabido consolidar esta idea de forma clara e importante.

Por último, felicitamos a todos los usuarios del servicio, que con decisión y valentía, han tenido que salvar distintas dificultades para conseguir su propósito: vivir de forma independiente. Y naturalmente, nuestra felicitación a las familias que han demostrado una gran valentía y han depositado su confianza en nosotros para poder hacer realidad este proyecto.

Estamos orgullosos del proyecto, aunque también somos conscientes de que nos falta mucho camino por recorrer. Debemos seguir

aprendiendo para conseguir que el derecho a una vida independiente sea efectivo en nuestra sociedad, y por eso hemos querido aprovechar este acto para reunir a toda la gente que forma parte del proyecto: desde familiares a representantes de distintas administraciones, para poder reflexionar, debatir y aprender sobre el tema que nos ocupa. Insisto, para seguir avanzando debemos conseguir que nuestra sociedad se vaya concienciando de que el derecho a la vida independiente ha de ser realmente efectivo. Éste es el objetivo de reunirlos hoy a todos. Una prueba de ello es la exposición realizada por usuarios de nuestros servicios y que consiste en unos pósters que recogen sus aportaciones y comentarios sobre los artículos de la «Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad» de Naciones Unidas.

Os invito y animo a que la veáis. La documentación de este trabajo también está disponible en la página web de la Fundación.

Espero que la Jornada sea de vuestro agrado y que contribuya a hacer más efectivo el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad.

Damos la palabra a Andreu Trias Trueta, usuario de la Fundación, que presentará a la primera ponente: Connie Laurin-Bowie.

CONFERENCIA INAUGURAL EL DERECHO A VIVIR Y A SER INCLUIDO EN LA COMUNIDAD, LLEVANDO A LA PRÁCTICA EL ARTÍCULO 19 DE LA CONVENCIÓN

Connie Laurin-Bowie

Presenta: Andreu Trias Trueta

ANDREU TRIAS TRUETA

Buenos días a todos. *Good morning*, Mrs. Laurin-Bowie.

Vamos a empezar la Jornada con la conferencia de Connie Laurin-Bowie que lleva por título: «El derecho a vivir y ser incluido en la comunidad, llevando a la práctica el artículo 19 de la Convención».

La Sra. Laurin-Bowie es directora ejecutiva de Inclusion International, una federación global que representa organizaciones de ciento quince países de todo el mundo. Inclusion International lucha por los derechos de las personas con discapacidad intelectual y su inclusión en la sociedad.

La Sra. Laurin-Bowie tiene más de dieciocho años de experiencia en políticas públicas relacionadas con las administraciones y el desarrollo internacional. Ha participado en muchos grupos de trabajo, algunos relacionados con la Convención de la ONU.

Doy la bienvenida y la palabra a la Sra. Laurin-Bowie.

CONNIE LAURIN-BOWIE

El derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad, llevando a la práctica el artículo 19 de la Convención

Gracias Andy, ha sido una presentación muy bonita. Siempre me siento un poco vieja cuando oigo a la gente recordar los años que llevo implicada en esta organización y en el movimiento. Me siento muy

honrada de estar aquí.

Empezaré con una pequeña anécdota personal. Durante los últimos años en mi trabajo he tenido el privilegio de conocer a personas de diferentes lugares del mundo que formaban parte de nuestro movimiento. Muchas de ellas eran madres que hace muchos años empezaron a intentar averiguar lo que pensaban que querían sus niños o lo que necesitarían en el futuro.

Para mí es un honor estar aquí para celebrar el aniversario del servicio «Me voy a casa» de la Fundació Catalana Síndrome de Down, y de vuestras iniciativas y esfuerzos particulares en torno a la inclusión en la comunidad, porque creo que forma parte de un movimiento mucho más amplio, y siempre tengo curiosidad y me inspira conocer a gente que ha empezado a hacer cosas y ha desarrollado al máximo sus posibilidades. En lo poco que llevo en Barcelona, he visto que todos vosotros estáis realmente haciendo todo lo posible en favor de las personas con discapacidad intelectual.

Hace unas pocas semanas estuve en Colombia para reunirme con un grupo de familias parecido al de aquí, que también sentían que formaban parte de algo importante. Realmente tengo el honor y el privilegio de ser parte de un movimiento global, y no sólo de una organización global. Por eso me complace tener la oportunidad de conoceros un poco mejor a todos y explicaros nuestro trabajo.

Formalmente, Inclusion International es la federación global de organizaciones de familiares que lucha por los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual. Celebramos nuestro 40 aniversario el pasado mes de junio en Berlín y reunimos a 3.000 personas de todo el mundo, 800 de ellas con discapacidad intelectual. El poder de este movimiento es realmente extraordinario: hemos sido capaces de cambiar e influir sobre la manera de trabajar de los gobiernos nacionales, y hemos influido sobre las organizaciones internacionales, como la ONU, con respecto a la idea que tenían de la discapacidad.

En los últimos años hemos participado directamente en el proceso de negociación de la «Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad» de la ONU. Ya hablaré de ello más adelante, pero nuestro propósito principal a la hora de involucrarnos en este

proceso era asegurarnos de que se escucharan y respetaran las voces de las personas con discapacidad intelectual mientras se negociaba la Convención.

Como organización, nos estructuramos a través de socios, es decir, los miembros de nuestra organización son organizaciones nacionales de familias que están trabajando con personas con discapacidad. También contamos con organizaciones regionales en los cinco continentes: Inclusion Europe, Inclusion MINA (Oriente Medio y el norte de África), Inclusion Africa, Inclusion Asia-Pacífico y Inclusion Interamericana. Estas estructuras regionales, tal como ya sabéis gracias a cualquiera de las experiencias que habéis tenido con la inclusión, trabajan a fondo para generar cambios en el ámbito de las políticas. En el caso europeo, se dirigen a la Unión Europea y la Comisión Europea.

Desde que participamos en la negociación de la Convención, hemos identificado, dentro de un nuevo plan estratégico, los temas clave en los que nos vamos a centrar durante los próximos años. Estos aspectos prioritarios son los temas que nuestros miembros han contado que eran importantes para ellos durante los últimos cinco o seis años. Y ahora estos temas aparecen en la Convención como resultado de nuestros esfuerzos como grupo de presión y de apoyo.

El artículo 12 de la Convención reconoce el derecho a tomar decisiones por uno mismo, a ser reconocido como persona que posee derechos y que también tiene el derecho de recibir apoyo para poder tomar esas decisiones. Más adelante volveré a mencionar este artículo.

El artículo 19 reconoce el derecho a vivir en la comunidad, tema sobre el cual me voy a centrar hoy.

El artículo 24 reconoce el derecho a tener una educación inclusiva; se trata de una prioridad sobre la que diversos miembros de nuestra organización procedentes de todo el mundo nos han pedido que nos centremos. Y después, es preciso citar el artículo 32, que no detallaré demasiado, pero que resulta importante en el contexto de la cooperación internacional, puesto que no sólo requiere que los países implementen en su territorio los derechos esbozados en la Convención, sino que también deben aplicarlos en el trabajo que realizan con

los demás gobiernos. Por ejemplo, esta cuestión es muy importante en África y América Central, donde muchas de sus políticas están influidas por agencias de donantes. Muchos de estos artículos están en los pósters que se encuentran fuera y los han debatido las mismas personas implicadas. He visto que muchas de estas cuestiones también son prioridades compartidas por las personas que están trabajando aquí.

Durante los próximos años nuestro trabajo en Inclusion International se centrará en la construcción de capacidades, apoyando el trabajo de los miembros de la organización y ayudándoles en la implementación de la Convención para que ésta se convierta en una herramienta de cambio. Promoveremos proyectos piloto, juntamente con las organizaciones nacionales que están realizando innovaciones dentro de la comunidad, y haremos un seguimiento de la Convención. También pondré algunos ejemplos sobre cómo controlaremos a los gobiernos para que mantengan los compromisos adquiridos en la Convención. Intentaremos que se comprometan con estas políticas y les ayudaremos a aplicarlas; no basta simplemente con firmar el documento y decir que ya está todo hecho; sino que hay que luchar para implementar lo que pretende la Convención. Por último, haremos todo lo posible para aumentar la conciencia social acerca de la inclusión. En este aspecto, aquí se está trabajando mucho para sensibilizar sobre el derecho a vivir en la comunidad y a ser incluido.

Nuestra forma de trabajar es relacionar los conocimientos que las personas tienen de su comunidad con los procesos globales para el cambio. Como organización, no tenemos un conocimiento único que podemos impartir y ofrecer a las organizaciones y personas que están trabajando con las comunidades. El conocimiento de que disponemos procede del trabajo que las personas están haciendo en las comunidades, y realmente nuestra tarea consiste en entender globalmente cuáles son estas innovaciones y ser capaces de incorporar y aprender lo que diferentes personas están haciendo en distintos rincones del mundo. En parte, ésta es la razón por la que me interesa estar hoy aquí.

Durante los últimos años hemos intentado recoger los conocimientos que posee la gente, pero no mediante una investigación convencional,

sino escuchando las voces de las propias personas con discapacidad, y aportando las perspectivas y las historias de estas personas a los gobiernos y al resto de agentes políticos. Hasta el año 2006, durante tres años experimentamos un proceso global que nos llevó a centrarnos en la relación entre pobreza y discapacidad. Nos asesoramos, celebramos acontecimientos regionales y elaboramos un documento titulado: «*Hear our voices*» («Escucha nuestras voces»). Este documento es un ejemplo de la clase de trabajo que hemos realizado para intentar trasladar una voz colectiva de personas con discapacidad y sus familias a la mesa donde se toman las decisiones. Fue nuestro primer intento de juntar las voces de nuestros socios y usarlas como herramienta para influir sobre el trabajo de los gobiernos.

De manera similar, en 2009 decidimos realizar un estudio sobre educación inclusiva: el objetivo, ver dónde estamos ahora, qué es lo que funciona, por qué funciona o no, y por qué estos ejemplos tan buenos que tenemos en muchos países no se incorporan a un cambio sistémico real. Así que hablamos con las familias, con personas que tenían experiencia en promover la educación inclusiva y con otras que tenían experiencia en ambientes segregados, y aprendimos el impacto que representaba la inclusión y la exclusión o segregación. Esto se ha convertido en una herramienta muy poderosa para nosotros, porque cuenta la historia desde la perspectiva de las personas que han vivido este tipo de experiencias. También resulta muy importante para las decisiones políticas, a fin de que puedan comprender no sólo datos o investigaciones convencionales, sino también las experiencias reales de la vida de las personas. De manera que hemos podido usar esta clase de iniciativas para influir sobre cómo se están tomando las decisiones.

Me gustaría explicarles cómo hemos participado en las negociaciones de la «Convención de los Derechos sobre las Personas con Discapacidad». Fue la negociación sobre instrumentos de derechos humanos más rápida de la historia, y también la más participativa. Las personas con discapacidad, sus organizaciones y las de la sociedad civil se sentaron en la mesa con los gobiernos durante los tres años que duró el proceso de negociación, e Inclusion International formó parte de todas las etapas de este camino. Las negociaciones fueron bastante

complejas, como sabréis si habéis tenido la ocasión de ver el documento de la Convención: son más de 30 artículos, con unas disposiciones muy detalladas. Tuvimos que decidir con bastante antelación en qué temas nos íbamos a centrar y, basándonos en lo que nos contaron nuestros socios, nos decantamos por las cuestiones que eran más importantes para las personas con discapacidad intelectual, cosas en las cuales probablemente no se centrarían el resto de grupos.

Están en la lista que les he mostrado antes: educación inclusiva, vivir en la comunidad, el derecho a tomar decisiones por uno mismo y, como elemento transversal, las familias, es decir, el papel que juegan las familias en la vida de las personas con discapacidad intelectual, que es muy diferente de las experiencias de otras personas en grupos de discapacidad distintos en términos de independencia respecto a sus familias. Este grupo de personas formaba parte de nuestra delegación, y utilizó esta imagen para ilustrar el impacto de las intervenciones de estas personas a la hora de negociar la convención. A la izquierda aparece Quincy Maio, de Zambia. Cuando le conocí, probablemente hace unos seis o siete años, nunca había estado en una sala hablando delante de un grupo. Cuando llegamos a las Naciones Unidas, Quincy estaba en una sala diez veces mayor que ésta, con organizaciones estatales, gobiernos, representantes, abogados y otras personas de aspecto muy oficial. Y habló de su propia experiencia vital en Zambia y del papel que su familia jugó para ayudarlo a encontrar trabajo. La sala se quedó paralizada. Digamos que los asistentes mostraron una atención total hacia él, le escucharon, y entendieron que, cuando hablamos del derecho a trabajar, queremos decir el derecho a trabajar para todas las personas con discapacidad intelectual, no únicamente las que van en silla de ruedas o necesitan pequeñas adaptaciones. El propio Quincy era director de un hotel en aquel momento y perdió su trabajo, sobre todo por culpa de las condiciones económicas de Zambia; pero se ha convertido en uno de los líderes del movimiento por el empoderamiento (*self-advocacy*) de las personas con discapacidad intelectual en África. Su cambio personal y la energía que transmitió a otras personas impulsando el cambio fue increíble, algo realmente impresionante.

Delante de él está Mia, una buena amiga libanesa. Explicó su experiencia educativa a los delegados cuando estábamos negociando el derecho a una educación inclusiva. Mia contó que cuando era joven los profesores le dijeron que no podía ir a la escuela árabe porque nunca sería capaz de aprenderlo, y que debía ir a la escuela inglesa. Todo esto Mia lo explicó ante los delegados estatales y delegados gubernamentales en árabe, porque lo acabó aprendiendo. Además, también lo hizo en inglés y francés para demostrar que las expectativas que tenían sobre ella eran completamente falsas, y que era más capaz que muchas personas de la sala por lo que respecta a aptitudes lingüísticas.

No me pararé a explicar todos los casos, pero Robert Martin –a la derecha– es de Nueva Zelanda y se pasó los ocho primeros años de su vida en una institución. Explicó a las delegaciones estatales historias muy personales y dolorosas sobre su experiencia de aislamiento institucionalizado. Además, también habló sobre su vida actual: tiene trabajo y es una de las personas más elocuentes que jamás he conocido, está casado y vive independientemente dentro de la comunidad. En primer plano, cerca de mí, está Hyday, que vive en Panamá. Habló sobre el impacto de ser una mujer negra discapacitada que vive en la pobreza, el impacto de todos estos tipos de exclusión en su vida y la importancia de la Convención con relación a sus posibilidades de ser incluida en su comunidad. Además, también es poeta y ha escrito varios libros. Así que pienso que la amplia gama de personas que participaron en la delegación, sus experiencias vitales y aptitudes realmente fueron una de las razones importantes para que nuestros argumentos fueran reconocidos, tuviéramos éxito en la negociación y fueran considerados como derechos humanos básicos.

Quiero hablar un poco más sobre el artículo 19. Durante los próximos dos años Inclusion International se centrará en una campaña sobre el derecho a vivir en la comunidad. Este artículo establece que las personas tienen derecho a vivir en la comunidad, a elegir el lugar de residencia y a recibir apoyo para poder hacerlo, así como a acceder a los servicios básicos de ayuda propios de su comunidad. La pregunta para estos próximos años, durante los que trabajaremos con nuestros socios sobre la experiencia de vivir en la comunidad y, también, sobre

la experiencia de estar excluido de la misma, es entender cuáles son los elementos de éxito para la inclusión. ¿Cómo sabemos que alguien está incluido? ¿Qué quiere decir estar incluido? ¿Qué elementos debemos poner en juego para hacer que nuestra experiencia inclusiva tenga éxito?

Como marco, hemos comenzado a pensar sobre tres clases de criterios que son necesarios para asegurarnos que una persona está incluida: la ayuda a la persona como individuo, la ayuda a la familia, y la ayuda a servicios y sistemas que son inclusivos. Voy a explicarlos un poco.

Las ayudas a la persona pueden ser apoyos específicos para las personas con discapacidad, elementos como asistencia personal, cuidado del hogar y asesoramiento laboral. Es decir, muchas de las cosas que creo que hace la Fundación para las personas en la comunidad. También podríamos incluir apoyo económico, ayuda del gobierno. Dejando de lado la discapacidad, son cosas necesarias para, simplemente, vivir. Un tercer elemento que no está en la presentación, pero que he añadido cuando pensaba en todo esto, es el apoyo para la toma de decisiones. En nuestra vida todos tomamos decisiones cada día y muy pocas personas lo hacen aisladamente. La mayoría nos apoyamos en la familia. Por ejemplo, cuando yo tomo decisiones económicas con mi tarjeta de crédito, a veces pido opinión a mi marido, aunque también es verdad que en otras ocasiones no. Pero, en general, en mi vida me baso en muchos elementos y personas para tomar las decisiones que necesito.

Para una persona con discapacidad es lo mismo y, aun así, a menudo ésta se ve privada de este tipo de apoyos y no se le reconoce que pueda tomar decisiones. En cambio, se decide por ella, y no reconocemos que puede necesitar los apoyos legítimos que todos necesitamos. Para mí, ello ha añadido un elemento importante a los apoyos que ofrecemos a las personas, y el artículo 12 trata de estos derechos. No dedicaré mucho tiempo a este artículo, creo que al final de la Jornada podremos debatirlo con mayor profundidad.

Los otros elementos esenciales para favorecer la inclusión en la comunidad es el apoyo a las familias. Cuando negociamos la Convención

éramos el único grupo de organizaciones de personas con discapacidad de la mesa que representábamos la perspectiva de las familias. En un momento de la negociación, las cosas se pusieron bastante tensas y surgieron conflictos entre los distintos grupos. Una madre de nuestra delegación intervino en el debate de los grupos de discapacidad, y una persona con discapacidad de otro grupo le dijo que no tenía derecho a estar allí, que debía marcharse y hacer que su hijo —con discapacidad— viniera a la reunión para poder expresarse por sí mismo. La mujer se sintió muy dolida por este rechazo a su participación y un poco confundida a la hora de responder, así que trajo a su hijo a la siguiente sesión, que tuvo lugar más adelante dentro del mismo año. Su hijo es autista, va en silla de ruedas y no tiene aptitudes verbales, sólo las personas muy cercanas pueden comprenderle. Lo presentó al grupo de personas con discapacidad, diciendo: «Este es mi hijo Charlie, me gustaría preguntarle qué piensa sobre la Convención. Charlie puede gesticular, pero no tiene la capacidad de comunicarse para que los demás puedan entenderle realmente». Hubo un silencio muy incómodo en la sala, y la gente reconoció que es muy difícil que algunas personas con discapacidad intelectual puedan participar en un debate del nivel de Derechos Humanos y políticos. La única manera que se reconozcan y escuchen algunas cuestiones es haciendo que las familias puedan sentarse en la mesa y formen parte de las negociaciones.

Para mí, esto fue un punto de inflexión: el reconocimiento de que la Convención era para todos, para cualquier ser humano con cualquier forma de discapacidad. Y también sirvió para reconocer que, para garantizar que se escucharan todas las voces, necesitábamos que las familias se sentaran en la mesa. En parte, gracias a ésta y a otras intervenciones que tuvieron lugar durante la Jornada, logramos incluir un preámbulo en la Convención que reconoce el papel de las familias y su importancia como elemento transversal.

Una de las implicaciones de este texto es que reconoce que necesitamos apoyo en los ámbitos del cuidado doméstico, la ayuda financiera, el acceso a la información y la planificación de la vida para permitir que lleguen las ayudas, de manera que las familias puedan planificar el futuro de su hijo o hija, así como tomar decisiones. A veces,

es difícil que las familias reconozcan que su hija o hijo adulto es capaz de tomar decisiones por sí mismo, y necesitan ayuda para apartarse un poquito y permitir que otras personas intervengan en la vida de los hijos. Esto puede ser un reto, y pienso que es preciso brindar apoyo a las familias para que puedan ofrecer un estilo de vida más independiente a sus hijas o hijos.

Finalmente, el reto más importante es la cuestión de cómo transformamos las comunidades. Además de proporcionar servicios a la persona y apoyo a su familia, es necesario transformar las comunidades. No basta simplemente con ofrecer un dispositivo o un asistente para que la persona pueda moverse por la comunidad; la comunidad también debe realizar adaptaciones y cambios. Esto ha ocurrido en diferentes ámbitos, como en el mercado laboral o la educación. En este segundo aspecto, sabemos que poner simplemente a un niño con discapacidad en una clase no significa que esté incluido. La clase y el sistema educativo deben transformarse, y los demás niños tienen que comprender y respetar que aquel niño también forma parte de su clase. Para esto se necesita tiempo y forma parte de un proceso mucho más amplio que el de proporcionar tan sólo un servicio a una persona.

El simple hecho de dar un servicio a alguien puede resultar muy complejo, pero además de todas las cosas que individualmente podemos hacer para las personas, necesitamos cambiar otros sistemas: el mercado laboral, el empleo, la atención sanitaria, la vivienda, los transportes y el ámbito sociocultural. Todos estos sistemas deben transformarse para acomodar e incluir a estas personas.

Los elementos que he mencionado son el marco de la clase de cosas que buscamos para ayudar a identificar una inclusión exitosa en la comunidad. He usado la definición propuesta por una organización canadiense, y que recientemente fue adoptada por Inclusion International Europe y la Comisión Europea. Una institución es un lugar donde tanto las personas sin discapacidad como las que tiene algún tipo de discapacidad intelectual están aisladas, segregadas y congregadas; un lugar donde las personas no tienen o no se les permite ejercer el control sobre su vida cotidiana. Una institución no se

puede definir por el tamaño, y me gustaría añadir que tampoco por el lugar de residencia. Nuestra experiencia en muchas partes del mundo muestra que existen comunidades que no tienen grandes instituciones, sobre todo en África y Centroamérica y Suramérica; sin embargo, la gente sigue viviendo lo que yo considero unas vidas institucionalizadas: aunque estén viviendo con sus familias, pues se encuentran aisladas y excluidas de la comunidad.

En lugares con grandes instituciones, a medida que hemos ido trasladando a estas personas a la comunidad, nos hemos dado cuenta de que el simple hecho de mover todas las infraestructuras y servicios de un ambiente protegido a un lugar de la comunidad no equivale a inclusión. Para que ésta exista de verdad, es preciso que pensemos muy bien cómo transformamos los sistemas en estas comunidades y cómo cambiamos la manera de acoger a las personas y dejar que participen.

Durante los próximos años intentaremos articular lo que queremos decir cuando nos referimos a vivir y estar incluido en la comunidad. Los objetivos de nuestra campaña son sensibilizar sobre el aislamiento y la segregación. Contaremos casos de personas que han sido excluidas y mostraremos su vulnerabilidad. Intentaremos sensibilizar sobre las condiciones que sabemos que existen en las grandes instituciones, y también acerca de la exclusión que padecen algunas personas, incluso dentro de lo que consideramos instalaciones de la comunidad. La campaña global va a compartir experiencias y promover la comprensión de estos elementos esenciales. ¿Cuáles son los factores de éxito? ¿Qué debemos aplicar para que la inclusión en la comunidad funcione? También hablaremos y compartiremos estrategias sobre iniciativas nacionales e internacionales. Queremos saber lo que las personas han aprendido sobre el proceso de trasladar la gente a la comunidad, o sobre el apoyo a las personas para que puedan vivir independientemente. Para ello, realizaremos talleres en cada una de las cinco regiones del mundo, apoyaremos iniciativas nacionales innovadoras y emprendedoras, recogeremos y compartiremos información sobre el aislamiento y la segregación a la que actualmente se enfrentan las personas dentro de las instituciones e, incluso, a veces dentro de la misma comunidad.

Vamos a realizar un informe global, igual que el que he mencionado previamente sobre educación y pobreza. Estos estudios globales han contado con la participación de más de 80 países u organizaciones nacionales, y espero que en esta nueva iniciativa contaremos con más. Por otra parte, en el año 2012 vamos a coorganizar una asamblea general y una conferencia sobre la vida en la comunidad en Washington, con nuestra organización en Estados Unidos.

Una parte de los motivos por los que estoy aquí es porque pienso que algunas de las innovaciones que estáis haciendo deberían formar parte de nuestra iniciativa global, y quiero invitaros a formar parte de ella durante los próximos años. Hay muchas maneras de involucrarse directamente: compartir experiencias e historias con nosotros, escuchar casos personales y casos de familias, y participar virtualmente en las actividades de investigación. Este nuevo año concretaremos las formas de hacerlo.

Muchas gracias de nuevo. Estoy contenta de estar aquí y tener la oportunidad de conoceros y enterarme de las iniciativas que lleváis a cabo. Sólo a través del conocimiento que todos tenéis, de lo que funciona dentro de vuestra comunidad, seremos capaces de compartir y hacer cambios en los lugares donde se encuentra la gente que toma decisiones importantes que afectan a nuestras vidas. Muchas gracias.

ANDREU TRIAS TRUETA

Aquí terminamos y seguimos con la mesa redonda que sigue a continuación. *Thank you very much.*

LA CONVENCIÓN DE LA ONU: MARCO DE REFERENCIA PARA LA VIDA INDEPENDIENTE

Àngels Nogué
Pilar Solanes
M. Rosario Borda
Jordi Costa
Connie Laurin-Bowie

Modera: Katy Trias Trueta

KATY TRIAS TRUETA

Buenos días a todos.

En el año 2000, la Fundació Catalana Síndrome de Down empezó a trabajar en una experiencia pionera en el Estado español: se trataba del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente «Me voy a casa», que ofrece un modelo de atención a las personas con discapacidad intelectual que posibilita la planificación y la realización de los proyectos de vida autónoma de sus beneficiarios. Dos años más tarde, este servicio se incorporó como una nueva ayuda a la cartera de servicios sociales denominada «Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar» para personas con discapacidad, regulado por la Generalitat de Catalunya. A lo largo de estos diez años, más de cincuenta entidades se han acreditado en este programa, atendiendo demandas de todos los lugares de Cataluña.

Muchos de nosotros creímos que este nuevo recurso era mucho más que la consecución de una gran meta, lo consideramos un punto de partida hacia una nueva forma de concebir los servicios sociales y los modelos de atención a las personas con discapacidad, dado que las instituciones dejaban de ser el único recurso disponible fuera del

ámbito familiar.

De este modo iniciábamos el desarrollo de prestaciones centradas en las necesidades y las demandas de las personas, por encima de las normas reguladoras de los servicios. Las personas pasaban por sí mismas a ser protagonistas de sus vidas, no sólo como miembros de sus núcleos familiares de origen o destino, al mismo tiempo que priorizábamos modelos claramente normalizadores e inclusivos, centrados en la comunidad.

El reconocimiento de la vida independiente suponía volver a equilibrar la transversalidad de las políticas sociales en nuestro país, favorecer la inserción laboral en la empresa ordinaria, la promoción de viviendas públicas asequibles y accesibles, la revisión de los Derechos Civiles de este colectivo y el acceso a la plena ciudadanía. Pero la realidad impera y, durante estos diez años, nos ha mostrado que a menudo este programa se ha considerado una anécdota dentro del conjunto de prestaciones y servicios sociales. Para algunos sólo ha sido la guinda del pastel, una mera posición decorativa que luce sin llegar a trascender. Han habido pequeñas modificaciones técnicas y administrativas con respecto a su regulación, pero al margen de esto, hemos visto poquísimos intentos claros de promover una opción de vida alternativa a las instituciones.

Colapsos de los equipos de valoración, contradicciones en los criterios en la aprobación de las solicitudes, el trato fiscal que se da a la ayuda y otros tantos obstáculos, han convertido esta prestación en un recurso difícil de gestionar. La aprobación de la Ley de Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia tampoco nos ha ayudado demasiado, por no decir lo contrario, dado que ha venido a ocupar un protagonismo conceptual e ideológico, como es el propio valor de la independencia y la autonomía de las personas con discapacidad intelectual que nosotros reivindicamos. Aunque no entraremos a analizar los detalles de la ley, ésta ha hecho que parezca anacrónico hablar y reivindicar la autonomía de las personas, al mismo tiempo que ha colapsado todos los esfuerzos humanos y materiales de las administraciones con competencias en materia de servicios sociales.

Por el contrario, a nivel internacional se han ido intensificando las

voces y las acciones que reclaman un cambio en la consideración de la ciudadanía de las personas con discapacidad. A través de plataformas de gran representatividad se han reclamado cambios en las condiciones de vida de estas personas. Estas plataformas están consiguiendo influir en la forma de entender los deseos y necesidades de este colectivo, hasta elevarlos a la condición de derechos.

La máxima expresión de estos esfuerzos se vio concretada en 2006 en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, que dos años más tarde fue ratificada por nuestro país. Para hacer efectivo el texto de la Convención se debe abrir un proceso de revisión y adecuación de todas aquellas normas y regulaciones civiles, poniendo especial énfasis en las políticas sociales, tanto las específicas para personas con discapacidad como las generales para toda la población.

Tenemos que detectar todas y cada una de las contradicciones conceptuales y legales, que limitan la igualdad de oportunidades, para reclamar los cambios necesarios que nos lleven al ejercicio de plena ciudadanía. Sólo con la acción, trascenderemos las buenas voluntades, sólo con hechos que nos lleven a garantizar la dignidad de las personas.

En la mesa que vamos a iniciar nos centraremos en la Convención de la ONU, que es el marco de referencia para la vida independiente. Contamos con Àngels Nogué, Coordinadora del Àrea de Benestar Social de la Diputació de Barcelona; Pilar Solanes, Subdirectora General de Programación y Evaluación del Institut Català d'Assistència i Serveis Socials de la Generalitat de Catalunya; M. Rosario Borda, Jefa de Planificación Introspectiva del Institut Municipal de Persones amb Discapacitat del Ajuntament de Barcelona; Jordi Costa, Vicepresidente segundo de DINCAT, representante en Cataluña de Inclusion International; y Connie Laurin a la que ya conocen.

Paso la palabra a Àngels Nogué.

ÀNGELS NOGUÉ

Gracias, amiga Katy. Muy buenos días a todos y a todas y un saludo especial para D.^a Montserrat Trueta, que también nos acompaña hoy

aquí. Todos nos conocemos, menos con la Sra. Laurin-Bowie, y pienso que después de su excelente y brillante aportación, todo cuanto puedo aportaros es un granito de arena. Nada más que un grano de arena.

Para comenzar dejadme decirlo con la mano en el corazón –dado que hay cosas que se dicen desde el corazón, algo que a mí me gusta mucho: hablar desde él– que me hace especial ilusión estar aquí con vosotros para poder compartir esta mesa de debate y esta Jornada que conmemora el X Aniversario del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente «Me voy a casa» de la Fundació Catalana Síndrome de Down.

Quiero felicitar especialmente a la Fundación, por sus veinticinco años de trabajo y por haber conseguido que el día a día de las personas con síndrome de Down sea más autónomo, más cualitativo y con más igualdad de derechos.

En este mismo sentido, quiero felicitar la apuesta, pionera en España, y el esfuerzo constante que se realiza desde la Fundación, para hacer realidad el apoyo a la vida independiente. Éste es un servicio que nos obliga a cambiar las miradas hacia las personas con discapacidad intelectual. Tenemos que cambiar nuestras miradas. El trabajo de la Fundación nos aleja de miradas asistencialistas, estigmatizadoras e infantilizadoras, y nos acerca a una visión de respeto y reconocimiento de la diversidad desde la igualdad, desde los derechos sociales. Y ésta es la visión que defiende la «Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad» de la ONU, una Convención que supone un cambio de paradigma muy importante en la percepción social de la discapacidad.

Se ha dicho antes, pero creo que vale la pena resaltarlo ya que se trata de un tema clave; hay que garantizar los derechos, la dignidad y eliminar las barreras que impiden la participación en la sociedad de las personas con discapacidad, y al tiempo promover la sensibilidad universal en todos los ámbitos. Así pues, la Convención representa un paso fundamental en la garantía de los derechos, especialmente, en el reconocimiento a la vida independiente.

Ahora toca trabajar desde todos los países que la han ratificado, desde todas las Instituciones, para hacer efectivos estos derechos, para hacer

posible uno de los grandes principios de la Convención, que nos dice que hemos de respetar la independencia de las personas y su libertad de decidir en todo aquello que les afecta.

Hacen falta herramientas y el apoyo necesario para que todas las personas realicen sus propios proyectos vitales, con sus decisiones, con sus aciertos, sus errores y con el propio esfuerzo, pero siempre desde la igualdad de oportunidades, tal y como nos dice la Convención. Pero añadiría, además, que también es necesario hacerlo desde la ética, desde el rigor, desde la empatía, desde la escucha y, sobre todo, desde la confianza y el respeto. Creo que el mensaje más adecuado es la confianza.

Permitidme contar una cosa que le dijo una madre a su hija con síndrome de Down, Ariadna, que se independizó el pasado noviembre con la ayuda del programa «Me voy a casa». La historia la leí en la prensa y me tocó de lleno el corazón; ahora mismo, incluso al contarlo, se me pone la piel de gallina. La madre de Ariadna le decía a su hija: «Tienes que vivir tu propia vida. Eres capaz».

Que los jóvenes con síndrome de Down puedan vivir su propia vida nos da miedo, dado que la independencia comporta un mayor riesgo. El miedo no nos permite avanzar, paraliza, de forma que tenemos que vencerlo. Todos y todas tenemos que aprender a sentir y transmitir confianza y apoyo a las personas con discapacidad, a todas ellas, para que puedan lograr hacer una vida autónoma.

He querido contaros la historia de una madre y su hija, porque es una historia de vida y pienso que es un buen reflejo de cuánto quiero transmitirlos. Hoy vamos a conocer muchas más historias de vida de esta índole, seguro. Trabajar para la vida independiente es hacer crecer la autoestima y la ilusión de las personas con discapacidad. Y es ayudarlas a ser más libres y más felices siendo ellas mismas.

Trabajar para la vida independiente es avanzar hacia un modelo de sociedad más integrador, más inclusivo. La Sra. Laurin-Bowie nos decía que para avanzar hay que transformar la sociedad, para que ésta sea más inclusiva. Es evidente que queremos una comunidad más integradora, más igualitaria, pero sobre todo más inclusiva, porque esto vendría a suponer una mayor calidad de vida para las personas con discapacidad,

pero también supondría una mayor calidad de vida social, más cohesión, mejor convivencia, más participación y más sensibilidad en el seno de la comunidad.

Quiero destacar que partiendo de esta finalidad, desde el *Àrea de Benestar Social* de la Diputació de Barcelona damos nuestro apoyo al proyecto «Me voy a casa» de la Fundació Catalana Síndrome de Down.

De camino a este encuentro, pensaba en el día en que mi amiga Katy Trias Trueta vino a mi despacho. Casi podría recordar cómo iba vestida y todo lo que me contaba con tanta ilusión; un proyecto de innovación en el que se había embarcado. Me lo contaba con brillo en los ojos, así lo vivía ella y yo lo recuerdo a la perfección. No sé si tú te acordarás, Katy, pero recuerdo que le respondí: «Estaremos, Katy, estaremos». Y hemos estado, porque es un proyecto que nos aporta innovación y es un proyecto en el que queremos estar. ¿Cómo podemos estar en él? Puede ser aportando los recursos que ya tenemos o ayudando con otros. Empezamos ofreciendo el servicio de teleasistencia, con los terminales de emergencia y con detectores de humo que garantizan la seguridad. Y también colaboramos con la ayuda económica que pudimos aportar en su momento y la que hemos podido mantener a lo largo de todo este tiempo.

Cómo he dicho, viniendo hacia aquí recordaba la ilusión de Katy hace diez años, al iniciarse el proyecto. La ilusión que transmitía al explicarlo. Yo también me emocioné ante ello. Ya os he dicho que me gusta hablar desde el corazón. Aquel proyecto que Katy me contaba era nuevo y consistía en asegurar que las personas podían tener un proyecto de vida independiente propio. Han pasado diez años y hemos estado desde el primer momento, nos lo hemos creído y por lo tanto vamos a seguir colaborando, porque queremos reforzar más programas de apoyo.

Queremos seguir trabajando para que las personas con discapacidad puedan vivir como deseen, como deseamos la mayoría de las personas, en sus propias casas, con sus cosas, con todas sus cosas, en condiciones de autonomía, de seguridad, de accesibilidad y con una participación plena en la comunidad. Este proyecto lo garantiza, por eso, Katy,

son indispensables los apoyos necesarios, como bien nos recuerda la Convención de la ONU en su artículo 19, al que ha aludido muy bien Connie.

Ya termino. Quiero destacar los recursos de los que también habla la Convención; atención domiciliaria, teleasistencia y asistencia personal, que es lo que Connie Laurin-Bowie llamaba «apoyo a la persona». Son todos estos servicios los que hacen posible la inclusión en la comunidad; por ello es necesario trabajar en ella, dentro de ella. De esto también hablaba Connie, con la que coincido plenamente. Y también estaremos en ello. El objetivo es muy serio y por ello, sumaremos los esfuerzos de la Diputació de Barcelona, junto con los ayuntamientos de toda la provincia y las entidades locales, como la Fundació Catalana Síndrome de Down, que trabaja con energía, esfuerzo, compromiso, profesionalidad y sobre todo con esta ilusión, tan necesaria en momentos como el actual. Todo cuanto hace es para promover el reconocimiento y el fomento de la autonomía de las personas con discapacidad.

Creemos que espacios de debate como el de hoy mismo, nos ayudarán a sumar estrategias, para que todas las personas sean protagonistas de sus vidas, dentro de nuestra comunidad; dado que todos y todas debemos tener nuestros propios proyectos y vivir con la máxima autonomía y dignidad. Muchas gracias.

KATY TRIAS TRUETA

Muchas gracias, Àngels.

Paso la palabra a Pilar Solanes.

PILAR SOLANES

Muchísimas gracias, en primer lugar, muchas felicidades de todo corazón por este X Aniversario de Apoyo a la Vida Independiente y al «derecho de decidir», que nos demuestra y ha demostrado su utilidad y valor. Me refiero a una utilidad, casi de buque insignia. Felicitar el esfuerzo de todas las personas de la Fundación que lo han hecho posible y en especial a D.^a Montserrat Trueta y a Katy Trias Trueta, así como a todos los profesionales.

Se me ha dado la oportunidad de participar en esta Jornada, en

esta mesa redonda, con relación la Convención de la ONU, situada ampliamente por la persona que ha hablado en primer lugar. Toda la Convención es esencial, pero creo que el artículo 1 es el que nos sitúa en la esencia de la cuestión cuando habla de promover, proteger y asegurar el pleno goce en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales, para todas las personas con discapacidad.

No soy quién para recordar nada a nadie de esta sala, pero me gustaría comenzar por este artículo, ya que si no aseguramos esta condición no podremos avanzar en la inclusión social de las personas con discapacidad, y en el hecho que puedan gozar de libertad e independencia en la construcción de su proyecto de vida.

Cito el artículo 1 en referencia al rol que desde la Generalitat de Catalunya nos toca desarrollar en cuanto a garantizar estos derechos. A pesar que lo podríamos haber hecho mejor, ya hay dos leyes dentro de los servicios sociales: la ley de autonomía personal y dependencia, y la ley de servicios sociales. Hago hincapié en el concepto de la autonomía, porque a veces, la asistencia se olvida de servir a la autonomía al estar ayudando a la persona. Quizás no lo hemos hecho en toda la extensión que hubiéramos querido para asegurar esta atención al reconocer como derecho, determinados servicios y programas, para que las personas con discapacidad pudieran dibujar su proyecto de vida.

No voy a profundizar en ello ya que disponemos de muy poco tiempo, pero quiero recordar que tanto la ley de servicios sociales, como la ley de autonomía personal y atención a la dependencia han sido elementos claves para que se instrumentalizaran de forma clara algunas actuaciones, y se articulara una cartera de derechos, así como una cartera de servicios. Insisto, son cuestiones que habrá que mejorar y revisar, pero se ha construido una cartera, donde las personas podemos saber si tenemos derecho a algo o no lo tenemos, y esto está claramente determinado por los Centros de Día, Centros Ocupacionales, Hogares-Residencia, etc.

Pero, entiendo que hoy la esencia de esta Jornada va orientada a la vida independiente y, sobre todo, a este programa que habéis desarrollado desde el año 2002, a propósito de vuestra experiencia previa que es

de agradecer. Experiencia que acabó señalando la viabilidad de un programa que diera apoyo y que favoreciera acciones para que las personas con discapacidad pudieran tener un proyecto propio de vida y capacidad para decidir, con la ayuda del entorno familiar y de las entidades que les dan apoyo.

El programa «Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar», con la experiencia de ocho años, ha realizado una gran trayectoria. Nada menos que seiscientas cincuenta personas lo están disfrutando y son más de cincuenta las entidades acreditadas, autorizadas para poder ofrecer sus apoyos. Este programa ha cubierto una etapa, pero ahora hay que repensarlo de cara al futuro por varios motivos. Por ejemplo, es un programa que en su momento se diseñó como un apoyo a la propia persona y por tanto como una prestación económica que cobraba la propia persona. Por ello, el programa tiene una desgravación fiscal del todo ilógica, puesto que para que una persona reciba apoyo para su proyecto de vida, no debe ser penalizada por este apoyo. En aquel momento sólo se pudo definir la prestación de esta forma.

Otro elemento importante es que, después de estos ocho años de trabajo conjunto con todas las entidades que lo han puesto en práctica, en la actualidad no se mantienen unos criterios comunes, ya que la propia aplicabilidad del programa no permite un modelo común. Personalmente, creo que el programa es un modelo y que como tal debe revisarse.

Este trabajo es una tarea que tenemos que resolver conjuntamente entre el sector y la propia Generalitat. Hay que revisarlo, porque tenemos que diseñar un tipo de programa que sirva para aquello que fue creado. Si no sirve para dar respuesta a las cuestiones que vamos a debatir será señal que no lo estamos haciendo bien.

Para finalizar, reiterar mi felicitación y el compromiso que existe, que por motivos de calendario de trabajo aún no hemos podido acordar con la mesa técnica de personas con discapacidad. Felicitar a todos los profesionales que durante estos años han gestionado este proyecto y ponerme a su disposición. Celebro el aprendizaje que se podrá extraer de una Jornada como ésta. Gracias.

KATY TRIAS TRUETA

Muchas gracias, Pilar. Paso la palabra a M. Rosario Borda.

M. ROSARIO BORDA

Buenos días a todos. Yo también quiero agradecer la invitación de la Fundació Catalana Síndrome de Down, y felicitaros por este innovador proyecto. Tal y como le dije a Katy, estamos en los inicios, todavía hablamos de pruebas piloto y de proyectos sin consolidar.

Hoy, el tema es la vida independiente y la Convención de la ONU. Desde el Ajuntament de Barcelona, el primer compromiso que se tomó fue una Declaración Institucional, dictada en el plenario del 28 de noviembre de 2008, con relación a dicha Convención. Y quiero leeros dos párrafos: el primero dice: «Manifestar su compromiso con el desarrollo de los derechos recogidos en la Convención de las Naciones Unidas, sobre los derechos de las personas con discapacidad». Y el último párrafo señala: «Incorporar, en el marco de la Comisión Ejecutiva del *Institut Municipal de Persones amb Discapacitat*, un espacio de información y seguimiento en la evaluación de la Convención, que se encargará de velar por su cumplimiento». Este párrafo es muy importante, dado que esta Comisión la forman representantes de las personas con discapacidad, y vela por el cumplimiento de lo que realmente habla la Convención.

En este sentido, en el *Institut Municipal* estamos haciendo los deberes, encargando un informe a una entidad, una Fundación con poder notarial, que tiene como finalidad, defender el derecho de las personas con discapacidad intelectual para que se haga un diagnóstico de sus necesidades. El encargo del informe lo hicimos en el mes de septiembre, y de acuerdo con la Comisión Ejecutiva, se ha decidido en qué ámbitos se hará un primer análisis: los ámbitos que controlarán la accesibilidad física y la movilidad, la capacidad comunicativa, la vivienda, la vida independiente, la comunicación, el trabajo, la cultura, el ocio, la participación, la investigación y el conocimiento. Esta Fundación recogerá todas las actuaciones que se han hecho en estos dos últimos años alrededor del ayuntamiento, para pasar a dictaminar y valorar lo que se debe hacer en un futuro.

En esta mesa sólo presentaré lo que me permita el tiempo disponible, pero pienso en dos cosas que se han llevado a cabo con gran esfuerzo y que tienen mucho que ver con los proyectos de vida independiente.

El primero es la vivienda. El de Barcelona aprobó un plan de la vivienda que comprende hasta el año 2016. Es la primera vez que un plan de vivienda municipal del Ajuntament de Barcelona habla, no sólo de la búsqueda de pisos para personas con discapacidad en la movilidad, sino que contempla un apartado específico para que las personas con discapacidad intelectual puedan acceder a un hogar.

De este modo se han incluido nuevos colectivos, como el que participa en esta Jornada. En este momento, hay una reserva preferente para que entidades como la Fundación puedan pedir viviendas para llevar a cabo proyectos de vida independiente. No debemos confundir esta novedad con los equipamientos residenciales que son otro tipo de servicios sociales especializados con otras funciones.

¿Qué quiere decir «vivienda asequible»? Hemos hecho estudios que demuestran que las personas con discapacidad sufren un agravio comparativo que supone vivir en la comunidad, que se debe compensar en los baremos de acceso a la vivienda, es decir, que en su caso se modifican los requisitos exigidos en los ingresos máximos y mínimos declarados para poder acceder a las viviendas sociales.

Este cambio ha sido muy importante para nosotros, porque ha sido el resultado del trabajo presentado por una Comisión dedicada solamente a realizar propuestas de mejora del plan de la vivienda municipal. Esta Comisión estaba formada por entidades representativas del colectivo de personas con discapacidad intelectual de nuestra ciudad.

Entre otros proyectos, colaboramos con el servicio «Me voy a casa», aunque sea de una forma muy simbólica. Colaboramos en espíritu porque realmente el Convenio de colaboración que mantenemos establece una ayuda económica muy pequeña.

Hay otro proyecto que hemos apoyado como es la oficina de vida independiente. Es un proyecto que gestionamos directamente desde el *Institut Municipal* desde hace ya cuatro años; y que pone a disposición la figura del asistente personal para que las personas lo tengan en el momento que lo deseen y cuando lo precisen. Hay otros servicios

como la teleasistencia para personas con problemas de comunicación que hasta ahora no podían acceder a este servicio de una manera ordinaria.

Bien, en el futuro tenemos que continuar trabajando en esta línea, la Convención así lo dice. Nuestra Comisión Ejecutiva velará para que así sea, sólo me queda agradecer otra vez a la Fundación su trabajo y felicitaros de nuevo. Muchas gracias por su atención.

KATY TRIAS TRUETA

Muchas gracias, Charo. Paso la palabra a Jordi Costa.

JORDI COSTA

Muchas gracias por invitarme a esta Jornada y buenos días a todos. Antes de entrar en consideraciones sobre el futuro de la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, quizás habría que hacer referencia, como lo ha comentado antes Katy Trias Trueta a que desde la Generalitat se ha realizado un análisis crítico, que me parece bastante correcto, y que habría que dar un repaso al programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar.

En Cataluña, este programa podría ser un buen punto de partida para los nuevos modelos de vida independiente para las personas con discapacidad intelectual. Cuando hablo de personas con discapacidad intelectual, no sólo estoy hablando de este colectivo, es decir, no sólo hablo de aquellas personas más visibles, sino que también hablo de las personas con un tipo de discapacidad más severa; y creo que el modelo válido debería ser un modelo compartido.

Como se ha dicho, el objetivo del programa es contribuir al desarrollo de las personas con discapacidad en las actividades de la vida diaria, tanto en su hogar como en la comunidad, para posibilitar su autonomía. El programa se dirige a personas con discapacidad física, intelectual o con trastorno mental que quieren vivir solas, en pareja o con otros (hasta un máximo de cuatro), y que requieran ciertos apoyos (no la presencia permanente de un cuidador).

En este punto detectamos la principal dificultad del programa, y es el hecho que no es universal, es decir, que no todas las personas

con discapacidad pueden acceder a él. Todas aquellas que superan el baremo de tercera persona quedan automáticamente excluidas, pero el programa tiene otros problemas y limitaciones que la Generalitat ha reconocido. El primer problema es de índole fiscal. La limitación fiscal del programa es algo totalmente absurdo y parece mentira que no se pueda solucionar.

También tiene problemas presupuestarios, algunas cifras lo delatan, y más que de un programa, deberíamos hablar de una prueba piloto desde el punto de vista de las razones que ya se han comentado en esta mesa.

Actualmente, sólo 463 personas con discapacidad intelectual gozan de esta ayuda de un total de 678 beneficiarios, y en 2009 se hicieron 616 solicitudes, de las que sólo se resolvieron positivamente 122. Desde hace tres años no se realiza una nueva convocatoria de acreditación para incorporar nuevas entidades prestadoras de este servicio, que actualmente ofrecen 62 entidades.

La principal contradicción es que el programa establece un modelo de integración de las personas con discapacidad intelectual, que es muy válido, de acuerdo con los requisitos de las normativas recientes. Aún así, parece que tanto la Administración, como buena parte del colectivo (y aquí cabemos todos: entidades, familias, profesores, profesionales,...) no acabamos de creer que éste sea el modelo más útil.

Llegados a este punto, dejadme hacer una reflexión de carácter personal. Como padres de una persona con síndrome de Down, con un 85% de discapacidad, sin habla y sin control de esfínteres, siempre hemos reflexionado sobre el mejor futuro para nuestro hijo. Dirigiéndome a los padres de la sala, creo que no os digo nada nuevo, nada que no os hayáis planteado una o muchas veces. Hace quince años, el proyecto de futuro que nosotros como familia teníamos era el existente en nuestro entorno social y seguramente, nos íbamos haciendo a la idea de llevar a nuestro hijo, a partir de cierta edad, a una residencia.

Pero actualmente, y con algunas contradicciones, todo hay que decirlo, dado que como padres, este proceso nos genera muchas contradicciones internas, debo decir que nuestro modelo contempla

que nuestro hijo pueda vivir independiente, en un piso compartido, con otras personas con discapacidad intelectual severa.

Nuestro cambio ha sido consecuencia de una evolución personal realizada al mismo tiempo que cierta transformación de la sociedad. Los nuevos marcos legales, como los derechos de la Convención de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, el conocimiento de algunas experiencias de entidades de Cataluña, o de Europa, son nuestros nuevos referentes.

No voy a entrar a analizar los 50 artículos de la Convención, pero creo que debo destacar dos aspectos fundamentales que llevan implícito un cambio de paradigma: el primero es la aportación que hace en su artículo I que abandona la concepción de la discapacidad como un modelo médico individual, y contempla la discapacidad desde un modelo social que surge en el momento en que el individuo interactúa.

Cito textualmente: «Con las diversas barreras que pueden impedir su plena y efectiva participación en la sociedad, en igualdad de condiciones al resto de personas». Esto significa que la discapacidad aparece en el momento en que aparecen barreras sociales que impiden el ejercicio de los derechos. Esto me reafirma en una sentencia que me gusta decir a menudo cuando se habla de la integración de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias, como es: «Nosotros somos una familia plenamente integrada en la sociedad. Tenemos una vida social plena. Nuestra vida como familia es absolutamente normal, lo que hace falta es que la sociedad se integre en nosotros».

Este primer artículo proporciona este cambio de paradigma, que es muy importante. Y pondré un ejemplo más fácil: mientras que en ningún país occidental, una persona miope puede ser considerada discapacitada, en muchos países africanos, una persona miope será considerada como tal, por no poder hacer una vida plena y debido a la imposibilidad de acceder a unas simples gafas, de modo que requerirá, toda su vida del apoyo de terceras personas. Si hablamos de vida independiente, la conclusión es clara: cuantas más facilidades tengan las personas con discapacidad para poder vivir plenamente en la sociedad, con los mismos derechos civiles, políticos, culturales, económicos y sociales, menos discapacitadas serán.

El segundo aspecto a destacar es el de las obligaciones que la Convención establece hacia aquellos países que la han ratificado. No olvidemos que España lo hizo en diciembre de 2006. De estas obligaciones voy a destacar tres. La primera es la obligación de respetar el derecho sin injerir en el ejercicio del mismo. La segunda es la obligación de proteger, penalizando la vulneración de derechos por parte de terceros. Y la tercera es la obligación de realizar y generar medidas que garanticen la igualdad de oportunidades en el ejercicio de los derechos, potenciando aspectos como la ayuda a la toma de decisiones destinada a capacitar y no a sustituir.

A veces, como ciudadanos tendemos a ignorar las políticas que se desarrollan más allá de nuestras fronteras, al considerarlas demasiado lejanas a nuestra realidad diaria, pero en este caso, os puedo garantizar que la Convención está marcando la agenda social de la Europa del 2011 y condicionará todas las políticas sociales de los países que la han ratificado. Como ciudadanos de la Unión Europea, el hecho que nuestro país haya ratificado una Convención de este calibre –que es de obligado cumplimiento cuando se ha ratificado– nos da derecho a exigir el cumplimiento efectivo de la misma y posibilita que incluso haya llegado el momento de exigirlo jurídicamente, para garantizar los derechos fundamentales de las personas con discapacidad intelectual.

En este sentido hay que decir que España ha sido uno de los primeros países en detectar y cambiar las leyes que necesitan una adecuación a la Convención. Cataluña no lo ha hecho todavía; existe un estudio realizado por Antoni Vilà, de la Universitat de Girona, que detecta este hecho pero el Parlament de Catalunya, todavía no ha dicho nada al respecto.

Además de estos aspectos, habría que señalar un par de artículos de la Convención, el primero sería el nº 12 del que ya se ha hablado, y el segundo sería el nº 19 que hace referencia al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. El título lo dice todo, he querido destacar estos dos aspectos, especialmente estos dos artículos de la Convención, porque los considero elementos transformadores de las nuevas políticas europeas que promueven la integración de las personas con discapacidad, de las grandes residencias

o de las pequeñas, con tal de incorporarse en su entorno social, en plenitud de derechos. Por otro lado, porque la Convención nos da un marco jurídico ideal para redefinir un nuevo modelo para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, sea cuál sea el grado de la misma.

Transformar implica cambiar modelos, cambiar modelos implica cambiar de mentalidad, y en este caso la de la sociedad, de los políticos que todavía promueven más residencias como fácil solución, falsamente adaptable, y también la de muchos profesionales del sector. Pero sobre todo, hay que cambiar la mentalidad sobreprotectora de los padres. Y reconozco que en este caso soy el primero que debe aceptar el nuevo reto. ¿A cuál me refiero? Para mí es un nuevo reto social porque implica a toda la sociedad. Un reto que permita a las personas con discapacidad intelectual vivir una vida independiente integrada plenamente en la sociedad, más allá de su entorno familiar.

No sé si habéis reflexionado sobre algo que se ha mencionado aquí, y es un tema tan básico como que la discapacidad intelectual es prácticamente la única discapacidad que en la mayoría de los casos no puede defenderse por sí misma y necesita de su entorno: administración, profesionales y familiares, para poder ejercer sus derechos. En este sentido, debemos eliminar la sobreprotección que esto implica, no podemos hablar de un modelo de vida independiente para las personas con discapacidad intelectual sin tener presentes sus opiniones, sus deseos y sus sueños.

El nuevo modelo es muy sencillo. No podemos hacer más por ellos sin ellos. Y quizás, el primer cambio a realizar es incluir a estas personas en las juntas y los órganos de gobierno de las entidades que los representan, para que participen en la toma de decisiones que les implican, tales como su deseo de vida independiente.

KATY TRIAS TRUETA

Muchas gracias, Jordi.

Quiero pedirle a la Sra. Laurin-Bowie, que nos dé su opinión desde su experiencia y trayectoria, aunque sé que no es fácil y menos en un par de minutos.

CONNIE LAURIN-BOWIE

Ayer tuve la experiencia de poder visitar algunas personas que vivían independientemente en sus apartamentos y pude hablar con algunas de ellas acerca de las innovaciones que están aplicando. Una de las cosas que me sorprende cuando escucho la ponencia, y también por lo que he visto estos últimos días, es la importancia de mostrar a la gente lo que es posible dentro de este proceso de cambio. Y pienso que lo que estáis haciendo es realmente un primer paso para mostrar lo que es posible.

Una vez la gente cree que algo es posible, lo difícil es pasar de un buen ejemplo a la transformación del sistema. Pienso que la innovación es la fuente del principio del cambio, es la semilla del cambio. Los retos a los que os enfrentáis cuando empezáis a pensar cómo transformar un sistema utilizando estas semillas son difíciles. Por lo que he visto en distintos sistemas del mundo, la educación es la analogía que siempre utilizamos, porque es donde tenemos más experiencia respecto a cambiar los sistemas, de pasar de los ejemplos a los cambios de sistema. Hemos visto que uno de los retos reales es trasladar el presupuesto del sistema a las personas, a los individuos. No se trata simplemente de hacer una transición plena y decir que debemos dar todo el dinero a toda la gente para que decidan por sí mismos, sino de invertir la balanza de quién controla el dinero. Si pones el dinero en las manos de las personas, van a crear demandas sobre los sistemas, y estos sistemas deberán rendir cuentas de manera distinta. Hacer un seguimiento del dinero invertido es una cuestión que se debe analizar de cerca, hay que ver detalladamente cómo funcionan los sistemas de financiación: si siempre tienden a ir a parar a sistemas segregados, probablemente es porque hay muchos intereses creados alrededor de estos sistemas. Esto quiere decir coger los buenos ejemplos y pensar cómo trasladar los dólares a partir de enfoques diferentes.

La otra cuestión es que si empiezas a analizar los temas desde la perspectiva del servicio, lo primero que haces es cambiar la orientación de los servicios. La Convención habla de un cambio de paradigma. Puede que todos entendamos lo que significa este cambio de manera diferente según nuestras experiencias personales y las relaciones que

tenemos con las personas. Pero el cambio está en la orientación de la prestación de servicios, y he visto claramente que esto está ocurriendo en este programa que hoy cumple diez años, y también sobre cómo limitar estos servicios.

Ayer tuve una conversación interesante sobre lo que es involucrarse demasiado en un servicio como éste. ¿Cómo garantizamos que nuestros servicios no están contribuyendo a excluir o aislar a las personas? En la provisión de servicios de ayuda a la persona, la tendencia es intentar compensar los fracasos del mercado de trabajo, de la vivienda o del sistema educativo. Cuando hacemos esto, estamos reforzando los servicios que tiene la persona y, sin pretenderlo, acabamos promoviendo su aislamiento. Creo que es un tema de equilibrio, y volviendo a mis primeros comentarios, pienso que el reto número uno al que todos nos enfrentamos –sin importar lo buenos que son los servicios y lo fantásticos que son los ejemplos– es cómo transformar estos servicios en servicios universales. Si la salud, la educación, la vivienda y el trabajo fueran accesibles, la cantidad de apoyo que las personas necesitarían para poder interactuar dentro de las comunidades descendería significativamente. Creo que como individuos u organizaciones, sean cuales sean los papeles que juguemos, tenemos que empezar a pensar cómo podemos contribuir a cambiar estos sistemas. Ciertamente no puedo responder al cómo, pero los retos están muy claros.

PREGUNTA

Dirigida a Àngels Nogué.

¿Qué consideración tienen hacia las personas de sensibilidad química múltiple? Es una enfermedad no reconocida en España, que provoca el tener que vivir dentro de casa sin poder salir a la calle, sobre todo si te da un brote fuerte... Se está luchando para que se consiga reconocer la incapacidad para estas personas.

ÀNGELS NOGUÉ

La verdad es que no puedo responder a esta pregunta. No sé si la Generalitat podrá dar respuesta, o si en todo caso la pregunta se debería elevar al Ministerio. Somos una administración de segundo

nivel que damos apoyo a los municipios y a las entidades. Nosotros, tal y como le comentaba a Katy, por lo que hace referencia a los servicios de los que se ha hablado, trabajamos para mejorar la seguridad en las viviendas. Esto es lo que nosotros podemos ofrecer. Tenemos otros servicios y pondremos todos los que sean necesarios, dado que es nuestra responsabilidad y competencia. Y ahí estaremos, al servicio de las personas.

Aquí tenemos a Andreu Trias Trueta, que fue el primero en irse a su casa y le felicito por ser el pionero, así como a su madre y hermana. Y acabo diciendo que es necesario un cambio de mentalidad. Le tomo prestadas unas palabras a Simon Peres, que decía; «Sólo conseguiremos cambiar el mundo, sólo conseguiremos cambiar la sociedad, si conseguimos cambiar la mentalidad». Hablamos mucho de cultura, pero lo que se necesita es un cambio de mentalidad.

PREGUNTA

Dirigida a M. Rosario Borda:

En España, cuando se habla de temas sociales, la utilización del término diversidad funcional en lugar de discapacidad comienza a ser algo habitual. ¿Es una semilla de cambio?

M. ROSARIO BORDA

La respuesta es sí. Ahora es habitual hablar de diversidad funcional. Cualquier cambio de terminología supone también un cambio de enfoque y de la manera de entender la discapacidad como una diversidad funcional.

KATY TRIAS TRUETA

Querría agradecer a los ponentes y asistentes y dar por concluida esta mesa.

VIDA INDEPENDIENTE: ¿UN DERECHO RECONOCIDO PARA TODOS?

**Antonio Centeno
Ariadna Capdevila**

Modera: Pep Ruf

PEP RUF

Con esta mesa, vamos a empezar un espacio que lleva por nombre: «Vida independiente ¿Un derecho reconocido por todos?». Será una mesa de debate, donde intentaremos obviar el formato convencional de mesa redonda. Las personas que me acompañan a derecha e izquierda tendrán su propio diálogo en torno al artículo 19 de la Convención de la ONU y sobre algunos otros que vayan surgiendo, porque esta Convención es el marco de referencia actual, por lo que nos ocupa hoy y aquí.

Os presento a los dos participantes de esta mesa. A mi derecha tengo a Antonio Centeno, al que algunos ya conoceréis, miembro del Foro de Vida Independiente, y que es la materialización de la reivindicación de la vida independiente en nuestro territorio, una plataforma de representación internacional que cuenta con cincuenta años de historia, y que llegó a Cataluña hace tan sólo diez años. Lo cual indica que llevamos cuarenta años de retraso en la reivindicación del derecho a decidir. Contamos con la presencia de otra representante del foro, Núria Gómez, a la que pudieron ver recientemente en un programa de televisión, en plena campaña electoral autonómica, cuando hizo una pequeña, breve, pero concisa intervención al final del programa, formulando una pregunta a uno de los candidatos que días después fue causa de una polémica mediática muy injusta que evidenció la poca comprensión que la vida independiente y la autodeterminación tienen en nuestra sociedad.

Al menos simbólicamente, pido un aplauso para Núria Gómez que seguirá reivindicando aquello por lo que lleva tantos años luchando.

A mi izquierda tengo a Ariadna Capdevila, usuaria de algunos servicios de la Fundación, entre ellos «Me voy a casa». Hace un año que Ariadna se emancipó. Uno de los miembros de la mesa anterior ha nombrado su testimonio. Ariadna esperó cinco años antes de poder emanciparse. Recuerdo la primera vez que hablamos de ello. Me decía: «Tengo que montarme mi propia vida. En casa tengo a mi madre que me apoya, pero tengo que hacerlo... » En noviembre del año pasado se emancipó y recuerdo que durante los preparativos, el traslado y los primeros días, Ariadna estaba eufórica y su madre también.

Desafortunadamente, la madre de Ariadna nos dejó el verano pasado y recuerdo que días antes de que esto sucediera tuve un encuentro con ella y me dijo: «Doy gracias a quién corresponda, porque he tenido la suerte de poder ver a mi hija con un proyecto de vida materializado y que tira adelante. Me iré muy tranquila cuando llegue el momento». Se marchó unas semanas más tarde y su recuerdo sigue aún muy presente.

Dicho esto, abro el debate y paso la palabra a Antonio.

ANTONIO CENTENO

Gracias. Muy buenos días a todos. Lo decía cuando me presentaba, que el Fórum de Vida Independiente ha sido la forma en la que ha encontrado su expresión el movimiento de vida independiente en Cataluña y en España. Éste es un movimiento internacional.

Creo que jornadas como éstas son las que crean estos movimientos sociales. Pones a un grupo de personas que se conectan vía Internet y crean un foro. Otra cosa es un movimiento social. Actos como éstos son los que construyen el movimiento social.

Antes, hacía referencia a esta experiencia reciente que hemos tenido con la intervención de Núria en un programa de televisión, con todas sus repercusiones. Para nosotros fue muy emocionante y muy reconfortante encontrar la carta que Katy escribió y publicó *La Vanguardia*, porque cuando hablamos de romper este modelo que nos mira, que nos clasifica, que nos dice lo que podemos hacer, a partir de aquí decidimos

la vida que queremos llevar. O rompemos esta mirada y creamos un nuevo modelo social.

Hablo, por ejemplo, de que tengamos claro qué tenemos en común Ariadna y yo, puesto que es mucho más importante que lo que nos distingue. Lo que tenemos en común es una historia de discriminación y de segregación. Esto es lo común, dado que vivimos en un mundo que no nos acepta, que no valora las diferencias y que tiende a la homogeneización, porque una masa homogénea siempre es más fácil y más cómoda de manipular. De modo que lo que tenemos en común Ariadna y yo es mucho más importante que la diferencia y más a la hora en que hay que dar respuesta, en que hay que cambiar esta situación.

Tanto Ariadna como yo, estamos viviendo procesos de emancipación, de irnos de casa para ir a casa, y esto tiene un peso muy importante, más que el apoyo concreto que está utilizando Ariadna o el apoyo que debo utilizar yo, ya sea que estos procesos estén organizados de maneras distintas o tengan particularidades diferentes.

Lo importante es un apoyo que rompa con esta visión que hasta ahora nos veía como un apéndice de la familia hasta el momento en que ésta ya no se podía hacer cargo de nosotros, para acabar en una institución. Romper con esto es más importante que el hecho de que mis asistentes personales me den un tipo de apoyo distinto al que le dan a Ariadna.

El título de la mesa es una pregunta: «¿Un derecho reconocido para todos?». Es una de aquellas preguntas que cuando se realizan ya sabes la respuesta, de modo que es mejor no insistir. Es un derecho reconocido sobre el papel y para todos. El artículo 19 de la Convención habla de las personas con diversidad funcional. Evidentemente no hace distinción por categorías, si una diversidad es una discapacidad intelectual, no habla de tipos físicos, no dice nada de eso.

Y todo eso no responde ni a la experiencia de Ariadna ni a la mía, no responde a lo que dicen los tratados internacionales. Todo eso responde a burocracias, a los tejidos profesionales que viven de esto desde hace mucho tiempo y que será muy difícil cambiar. Es fundamental el cambio en la manera de entender las estructuras: diversidad física o intelectual no pueden ser un obstáculo. Hay que acabar con esto.

Por tanto, tenemos un derecho reconocido sobre el papel en esta Convención Internacional, que ya forma parte del cuerpo legislativo español que está vigente, aunque del tema jurídico ya se hablará más adelante. El reconocimiento jurídico es de rango superior, igual que cualquier otra norma o ley, tanto del Estado, como de la Generalitat, y hay que amoldarse para cumplirlas. Incluso la Constitución Española debe ser interpretada de acuerdo con los tratados internacionales vigentes, como éste, de modo que tenemos que hacer un cambio jurídico. En la mesa anterior se decía que incluso deberíamos ir por la vía judicial. ¡Hombre! incluso no, sobre todo deberemos ir por la vía judicial. El proceso de estos diez años de lucha social y de lucha política, y digo política en el sentido noble de la palabra, no en el sentido de política partidista.

Somos un grupo de personas que tenemos una serie de problemas y tienen que ayudarnos. Esto no es una cuestión a resolver políticamente, es saber cómo dar respuesta a esta diversidad humana para poder acceder a una ciudadanía plena. Toda nuestra lucha política hasta el momento ha obtenido sus resultados; tenemos unos instrumentos legales sobre la mesa: como es la Convención, o la Ley de Autonomía Personal a nivel del Estado, o la Ley de Servicios Sociales de Cataluña. Y con estos instrumentos, si se quiere se puede garantizar una política de derechos humanos. Y si no se quiere, deberemos ir a los juzgados a resolver el tema por vía judicial.

En estos momentos ya hay algunas normas recurridas ante el Tribunal de Justicia de, y posiblemente deberemos seguir por este camino. Es la manera en que nos toca luchar, en el ámbito de la justicia, para lograr que estos derechos sean reconocidos en el papel, para que sean efectivos y reales.

En la mesa anterior varias administraciones han hablado de empezar a hacer alguna cosa, de modificar, de cambiar, de realizar pruebas piloto,... Este es el punto en el que estamos.

Creo que un catalizador, un motivador y un impulsor de este cambio o aceleración, a nivel político y a nivel administrativo, vendrá del mundo judicial. Hace poco leí un artículo en la prensa, en el que la Directora General del ICASS, la Sra. Homar decía: «No se puede comparar el

coste de una residencia con el coste de la asistencia personal, porque en la residencia tienen toda una serie de programas sociales, servicios sanitarios... » y qué sé yo qué más decía.

Pues sí señora, sí que se puede comparar, claro que se puede. Al juez no podrá decirle: «Juez, es que no se puede comparar. Habrá que compararlo y deberá explicarle por qué pone un dinero aquí y no allá. Por tanto, la vía judicial que ya tenemos abierta, la tendremos que trabajar a fondo para que no quede sólo en el papel, sino que procesos como los que estamos haciendo Ariadna y yo, sean realmente un derecho para todo aquél que lo necesite y lo pueda ejercer de manera efectiva. Paso la palabra a Ariadna, para que ella nos cuente cómo ha vivido todo esto.

ARIADNA CAPDEVILA

Hola, buenos días. Yo puedo hablar por experiencia propia, pero también represento a otras personas con discapacidad intelectual y, creo que, como muy bien se ha dicho en esta mesa, tenemos derecho a decidir dónde queremos vivir. A las personas con discapacidad intelectual sólo nos dan la opción de ir a vivir en residencias, nos llevan allí directamente y nosotros tenemos el derecho a decidir dónde queremos vivir y con quién: solos, con pareja, o con quién sea.

También tenemos el derecho a poder asistir a las escuelas ordinarias, porque somos personas. La sociedad, ante la discapacidad intelectual de las personas, piensa automáticamente que no podemos hacer lo que ellos hacen. Yo creo que sí. Tal vez nos costará más o menos, pero podemos hacerlo. No lo dudamos, pero a las personas con discapacidad física se les pone en duda, pero no tanto como a nosotros.

ANTONIO CENTENO

A mí sí que me ponen en duda. Yo creo que es al revés. Son aquellas historias de qué es peor ¿Ser ciego o ser...? Cuando hablamos desde nuestra experiencia que siempre es muy distinta a la del otro. Para mí fue un descubrimiento muy sorprendente e interesante cuando fui a buscar otros grupos de personas que quisieran luchar por el derecho a la vida independiente, valorando la importancia de poder

tomar decisiones y poder vivir como uno quiere, lo encontré en el grupo de personas con diversidad intelectual, no en otras asociaciones o macro asociaciones de gente con diversidad física. Creo que esto es muy importante, porque es verdad que si a alguien se le ha negado sistemáticamente el derecho a tomar decisiones, ha sido a las personas con discapacidad intelectual y como consecuencia, todavía ha habido más estímulo, más necesidad de plantearse la importancia que tiene tomar decisiones para tener una vida digna.

No se trata sólo de estar bien cuidado, bien atendido, tranquilo, protegido, sino que la dignidad de las personas esté muy vinculada a la toma de decisiones, al hecho de poder equivocarse, de poder vivir.

Al fin y al cabo no se aprende a vivir observando cómo lo hacen los demás, sino viviendo. Y creo que donde se ha vivido de forma más salvaje y más intensa esta negación al derecho a poder tomar decisiones ha sido en el colectivo de las personas con diversidad intelectual. Desde la Fundació Catalana Síndrome de Down, nos hemos encontrado con un discurso y un modo de enfocar las cosas como el nuestro. Puedo tomar el texto de la Jornada y hacerlo mío, absolutamente todo y al cien por cien. Es mi misma idea.

Es una cuestión de visualizar las cosas, por ejemplo, puede ser el tema del transporte, para que un autobús sea más accesible para mí, hay que poner una rampa. Esto, la gente lo ve fácil, en cambio, no es tan evidente lo que hay que hacer para que las personas con discapacidad intelectual puedan utilizar un transporte de manera autónoma.

En este sentido, se hallan en peor situación, dado que es más difícil explicar lo que hay que hacer.

Aunque, por otro lado, yo lo tengo peor puesto que lo que se tiene que hacer por mí cuesta más dinero y entonces es más difícil que se haga.

En la mesa anterior, me ha llamado mucho la atención, y pienso que es muy significativo, cuando Jordi Costa contaba su proceso personal como padre, en el sentido de pensar si una residencia sería lo mejor para su hijo, y cómo después de un proceso de años y de experiencias, ahora se plantea un piso compartido de cuatro personas, antes que la residencia.

Este proceso de visualizar cosas a partir de experiencias hace cambiar las cosas. Haciendo la misma analogía con el transporte público, en un

momento dado, se planteó el transporte especial o transportar a la gente en transporte colectivo, al final se decidió hacer un transporte para todos, que todos podamos usar. Ahora nos planteamos las cosas de otro modo y éste es el camino.

Ariadna, no sé si es peor o es mejor, en cualquier caso es real. De lo que se trata en días como hoy es de poner de manifiesto que se trata de la misma lucha. Luego ya hablaremos de lo que hay que hacer, de cómo organizar el apoyo según las distintas necesidades,... Pero la lucha por la vida independiente es una lucha común de todas aquellas personas a las que, por el hecho de ser distintas a lo establecido, se les ha negado el derecho a tomar decisiones libremente sobre sus vidas.

ARIADNA CAPDEVILA

Yo no quería decir que cueste más o menos. Yo hablaba del tema escolar y del tema trabajo. El tema trabajo, para nosotros, con la discapacidad intelectual, ya nos dicen que no podemos hacerlo. Sólo quería hablar de este tema. Todo nos cuesta igual, con discapacidad intelectual y física.

PEP RUF

Muchas veces, el eterno cuestionamiento de la capacidad es la base: ¿Sabrán o no sabrán? ¿Tienen o no tienen que aprender? Esta es la primera vulneración de derechos de estas personas.

ANTONIO CENTENO

Esta es la primera vulneración, pero hay una previa y es que sólo hablamos de capacidad, de lo que podemos hacer y de lo que no podemos hacer, como si esto fuera una gran máquina en la que todos han de hacer lo mismo.

No olvidemos que los derechos humanos no se hicieron para proteger, sino también para garantizar las capacidades de las personas. Y ante eso, todos somos iguales. Ni diferentes, ni especiales, ni historias. Todos tenemos la misma dignidad, exactamente la misma. Y es por eso que hay que cambiar el enfoque y centramos en el tema de la dignidad humana. Y desde ahí enfocar en positivo, dejando de lado la capacidad

o la discapacidad. No es ese el tema, y esto surgirá como consecuencia de vivir, de compartir la vida.

Yo no me meto con nadie diciendo si es capaz o no es capaz de hacer esto o lo otro. A veces tengo intenciones, pero no lo hago, no es el camino. Las capacidades que surgirán serán una consecuencia de poder vivir en comunidad, en igualdad y nunca pueden ser un requisito para la ciudadanía, para ser ciudadanos, sino que han de ser una consecuencia.

De aquí surgen cosas, ¿cuáles? No las podemos ni imaginar, no tenemos ni idea. Esta será la parte más emocionante y bonita de lo que viviremos en este proceso: ir descubriendo aquello que no podíamos ni imaginar.

PREGUNTA

Dirigida a Antonio Centeno:

¿Quién defiende los derechos de las personas con discapacidad física cuando sus tutores y los profesionales de su entorno toman decisiones por ellos respecto a la escolarización y en consecuencia pasan a vulnerar los derechos de la Convención de la ONU?

ANTONIO CENTENO

Supongo que los jueces. De lo que se trata es que cada uno pueda defender sus derechos y que tenga el apoyo necesario para romper con una manera de vivir, con la sobreprotección, etc. En todo caso, han comenzado a surgir movimientos por la lucha jurídica; asociaciones y entidades que realizan este apoyo.

Romper con la falta de voz es muy difícil. Tenemos que intentar crear puntos de apoyo, una red ciudadana, para que esto pueda acabar saliendo a la luz. Gente que viva una experiencia parecida, como tantas otras de aislamiento social, de invisibilidad. Cuesta mucho. Si hay apoyos se puede hacer la transición de una situación a otra, pero no tenemos todas las garantías de que sea posible, aunque puede haber oportunidades para cambiarlo.

LA VOZ DE LOS PROTAGONISTAS

Mireia Martín
Francesc Urgell
Eliseo Torres
Montserrat Vilarrasa
Clara Hervás

Modera: Catalina Ramon

CATALINA RAMON

Buenos días a todos y a todas, me llamo Catalina Ramon y trabajo en la Fundació Catalana Síndrome de Down como educadora social del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente, «Me voy a casa».

Estoy aquí para presentaros a un grupo de jóvenes que tienen un objetivo común: compartir experiencias y hacer oír su voz.

A mi lado tengo a Eliseo Torres y a Francesc Urgell, que vienen en representación del grupo de autogestores de la Fundació El Maresme. La Fundació El Maresme es una entidad de iniciativa social, privada, sin ánimo de lucro, que impulsa y promueve la inclusión social y la mejora de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Vienen acompañados de Mireia Martín, psicóloga del SASVI (Servicio de vida independiente de la Fundació El Maresme). Mireia es dinamizadora del grupo de autogestores.

Los presentaré con más detalle. Hace siete años que Eliseo vive de forma independiente con su pareja, Yolanda, y trabaja como jardinero en la sede de la Fundació El Maresme. Francesc vive solo, también con el apoyo del SASVI. Desde hace nueve años, trabaja como jardinero, y desde hace dos años forma parte del comité de empresa.

A mi izquierda tenemos a dos representantes del grupo «Protagonistas» de la Fundació Catalana Síndrome de Down, Clara Hervás y Montse Vilarrasa. Clara tiene veintisiete años, trabaja y desde

hace un año vive de forma independiente, comparte piso con una amiga con síndrome de Down. Montse tiene treinta años, trabaja de auxiliar de farmacia y vive con su madre, pero está planteándose un proyecto de vida independiente que ha de materializarse a corto plazo.

Vienen acompañadas por Mònica Vázquez, trabajadora social de la Fundación y dinamizadora del grupo de «Protagonistas». Gracias a todos. La palabra es vuestra.

MIREIA MARTÍN

Buenos días, antes que nada me gustaría presentaros un vídeo donde se ve la realidad del Servicio de Acompañamiento y Apoyo a la vida Independiente de la Fundació El Maresme.

MIREIA MARTÍN

Pensamos que presentaros el vídeo era la mejor forma de transmitir nuestro trabajo. A partir de los cuatro testimonios de la realidad que estamos viviendo las veintiocho personas que atendemos en el servicio y su propia experiencia de vida independiente. El grupo de autogestores nació del servicio, nació de la experiencia de las personas que viven de manera independiente como una necesidad, una necesidad de trabajar la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual y sobre todo con aquellas personas que sienten y tienen la necesidad de ser los protagonistas de sus vidas y de tomar sus propias decisiones. Paso la palabra a Francesc Urgell.

FRANCESC URGELL

Buenos días, soy Francesc y llevo siete años en el SASVI. Hasta llegar donde estoy, durante el proceso que he vivido han pasado muchas cosas. Nada tiene que ver la persona que soy ahora con la que era diez años atrás. Al principio de recibir el servicio de apoyo creía que estarían muy encima mío, y que no me dejarían ni respirar, pero la verdad es que no ha sido así. Antes de recibir el apoyo sentía que me faltaba control sobre las cosas, sobre mi vida y las decisiones que tomaba. Necesitaba una persona que me guiara y me ayudara a ver las cosas, a no desesperarme cuando no veía una salida, a aceptar que las

decisiones tienen consecuencias y que sólo yo podía cambiar mi propia vida, y nadie más que yo.

Me costó aceptar que alguien entrara en mi casa y me dijera lo que debía hacer y lo que no debía hacer. Me daba miedo porque no sabía cómo sería. Hoy, con el paso del tiempo, he visto que tengo el apoyo que necesito, ni más ni menos. Y que la relación con la educadora ha ido cambiando. Ahora ya hay confianza y sé que cuento con una persona y con un equipo que me dan un apoyo, y que me ayudan a resolver mis dudas, mis problemas, y también me ayudan a tomar decisiones.

En muchos aspectos tengo tranquilidad y mi vida se ha ido ordenando. Del SASVI he aprendido a administrarme el dinero, a llegar a fin de mes, a poder arreglar el piso a mi gusto y a hacer reformas. Pero también me ha permitido hacer otras cosas, me ha permitido vivir la vida con más tranquilidad al tener un trabajo y al tener unos amigos con los que compartir mis horas libres.

Soy autogestor. Ser autogestor significa que tengo la oportunidad de poder ir a contar mi vida y mi experiencia a otras personas. Nunca me habría imaginado que había gente dispuesta a escucharnos. A veces, en las reuniones, hablamos de cosas difíciles para nosotros, pero nos ayudan. Hasta hace poco no conocía los Derechos Humanos pero en estos años, poco a poco, los he ido descubriendo. La mirada de los demás nos hace sentir distintos, pero yo tengo ideas propias. Me enfado, me enamoro y me divierto igual que vosotros. Muchas gracias.

ELISEO TORRES

Hola, yo soy Eliseo y vivo con mi mujer Yolanda, en un piso del SASVI desde hace siete años. Hace casi veinte años que vivo con mi pareja, casi la mitad de mi vida. Hace un año nos inscribimos como pareja de hecho en el Registro Civil, fue uno de los momentos más bonitos de mi vida.

Antes vivíamos los dos en casa de mi madre, pero no nos queríamos quedar siempre con ella, queríamos probar de ir a vivir solos, como cualquier pareja. Nunca habíamos tenido un educador en casa y al principio nos costó mucho, teníamos mucho miedo, pensábamos que nos quitaría libertad, que no nos dejaría hacer las cosas que nos gusta

hacer, ni gastar el dinero como queremos gastarlo.

Con el tiempo nos fuimos acostumbrando y fuimos viendo que las cosas no eran como las imaginábamos al principio. Ahora vivo en el SASVI y los educadores son una parte más de mi vida. Me aportan cosas buenas y a veces no tan buenas, pero estoy contento con ellos. Los momentos que comparto con los educadores son momentos en los que tengo ganas de hacer cosas y de que me enseñen cosas nuevas.

Para mí es un apoyo para poder vivir mi vida como la que quiero vivir. Al principio lo vimos como un sacrificio que, de alguna manera, ha puesto las cosas ordenadas y en su sitio. Soy consciente que económicamente hacía cosas que no podía hacer, ahora lo hago de otra manera. Yo también soy autogestor, me permite hacer muchas cosas, por ejemplo estar aquí hablando con vosotros de mis cosas, conocer a gente nueva y tener un espacio para hablar de cosas que nos afectan y nos importan como personas. El problema no es la discapacidad, sino tener las herramientas para poder afrontar cada día la vida, la sociedad y que cada uno te vea tal como eres. Gracias por haberme escuchado.

CATALINA RAMON

Gracias por haber venido. Ahora, la palabra es para los representantes del grupo «Protagonistas».

MONTSE VILARRASA

Hola, soy Montse Vilarrasa, tengo treinta años y vivo en Montcada i Reixac con mi madre. Hace cinco años que trabajo en una farmacia de Barcelona como auxiliar. El grupo de «Protagonistas» lo forman chicos y chicas de la Fundació Catalana Síndrome de Down y nos encontramos una vez a la semana, los lunes. En el grupo hablamos de las cosas que nos ocurren en casa y nos preocupan. Este grupo lo formamos siete personas.

En el grupo de «Protagonistas» hemos estado hablando de la ONU y de nuestros derechos. Tenemos derecho a decidir lo que queremos hacer con nuestras vidas. También podemos decidir con quién vivir y quiénes son nuestros amigos. Tenemos derecho a expresar nuestras opiniones y a tener más libertad en nuestros espacios. Reivindicamos que la gente nos escuche lo que queramos decir. Podemos expresarnos.

CLARA HERVÁS

Me llamo Clara, tengo veintisiete años y trabajo como auxiliar administrativa. Llevo seis años trabajando y un año viviendo en Barcelona. También formo parte del grupo «Protagonistas». No queremos que nos traten como niños pequeños. No somos tontos y aún nos tratan como tales. Queremos que nuestras familias y amigos nos traten como adultos. La gente de la calle nos mira como *Downs*. Somos personas y merecemos respeto. *Down*, en inglés, quiere decir *bajo* y nosotros no somos *bajos*. Queremos que nos presten más atención. Cuando hablamos, tenemos cosas que decir, tenemos opinión. La gente nos dice lo que tenemos que hacer sin contar con nosotros. La gente nos dice lo que tenemos que hacer como si aún fuéramos pequeños. No nos dejan hablar, y si nos dejan, dicen que estamos equivocados. Queremos tener intimidad, queremos tener vida privada, no queremos contarlo todo, nadie lo hace. Queremos tener secretos, hay cosas que sólo nos pertenecen a nosotros, ni a los educadores, ni a la familia. No queremos dar explicaciones de todo lo que hacemos, porque nuestra vida no la ha de conocer todo el mundo.

No sólo tenemos defectos, también tenemos virtudes. Nos cuesta mucho hacer las cosas y cuando las hacemos bien casi no nos lo dicen, se nos machaca siempre con cosas negativas, no paran de decirnos lo que hemos hecho mal. Es que la gente no sabe quiénes somos. ¿Ellos siempre hacen bien las cosas?

Pedimos poder tomar decisiones, queremos ser decisivos, decidir por nosotros mismos. Somos adultos y capaces de hacerlo.

Los demás creen que las decisiones que toman son las mejores para nosotros y no siempre es así. Todos toman decisiones por nosotros y después nos las hacen saber. A nadie le gustaría que le hicieran eso. Basta de hablar y decidir por nosotros. No nos cuentan las cosas directamente. Repetimos, no somos tontos, somos capaces de enterarnos de las cosas, sólo que nos las tienen que contar bien y a nuestro ritmo. Cuando preguntamos algo nos dicen que no nos interesa o que no es el momento. Los demás deciden cuál es el momento para hablar sin tenernos en cuenta. Los demás deciden lo que yo quiero saber. Pedimos escoger a nuestros amigos y pareja. Todos opinan si mi

amigo o mi pareja me convienen o no. A mis amigos los escojo yo, si es necesario mediante ayuda, pero yo.

No tengo por qué contar lo que hago con mis amigos y mi pareja. Nadie lo cuenta. Tenemos la sensación que todo está por empezar. Somos personas con síndrome de Down, tenemos ojos, orejas y por tanto, sabemos mirar y escuchar. Queremos formar parte de todo lo que tiene que ver con nosotros, queremos ser los protagonistas de nuestras vidas.

CATALINA RAMON

Para acabar, quería pedir a Francesc, a Eliseo y a Clara que dieran un pequeño consejo a Montse, como experimentados en la vida independiente.

FRANCESC URGELL

Hace muchos años que vivo solo y tengo un apoyo a medida. Ya verás que al principio, cuando al fin vivas sola, te va a costar, estarás nerviosa. Todos los comienzos son difíciles, pero a medida que vayas viviendo sola y recibiendo el apoyo... En esta vida se puede conseguir todo luchando.

PREGUNTA

Hay una pregunta para el grupo de autogestores. Quieren saber si tenéis derecho a escoger lo que hacer con vuestro tiempo libre y si os sentís acompañados por los educadores al tener que organizar unas vacaciones. Si vais solos o con los monitores.

ELISEO TORRES

Las vacaciones dependen de mí mismo. Pido ayuda, pero si tengo que ir, voy solo. ¿Para qué van a venir, no? ¡Ah! el último año he ido a Disneyland París.

CATALINA RAMON

Gracias a todos por vuestra asistencia. Comienza la próxima mesa.

¿QUÉ PIENSAN LAS FAMILIAS?

Carmen Buxeres
M. Teresa Monclús

Moderadora: Mònica Vázquez

MÒNICA VÁZQUEZ

Buenos días.

Hay tres pilares. El primero, y más importante, son ellos mismos, los «Protagonistas». Otro pilar es la comunidad, pero no podemos obviar el tercero, el de la familia.

Hemos escuchado a Clara y a Montse y creo que es hora que escuchemos a sus madres que tienen tantas cosas que decir. Se van a presentar ellas mismas.

CARMEN BUXERES

Buenos días, soy la madre de Eugenia que tiene veintinueve años y tiene síndrome de Down. En cuanto a mí, ¿qué os puedo decir? Tengo muchos *hobbies* y aficiones que no puedo llevar a cabo porque soy una mujer trabajadora. Quiero adelantaros que soy una madre muy sufridora. Que conste en acta.

M. TERESA MONCLÚS

Me llamo M. Teresa Monclús, tengo cincuenta y nueve años, soy de Montcada i Reixac. Mi hija es Montserrat Vilarrasa. También tengo otro hijo, Jaume, que vive y trabaja fuera de casa desde hace un par de años.

MÒNICA VÁZQUEZ

Ahora las conocemos un poco más a ellas y es hora que nos den a conocer a sus hijas.

CARMEN BUXERES

Eugenia lleva trabajando desde los veinte años y en el trabajo ha ido evolucionando. Empezó en la lavandería de un hotel, doblando toallas y servilletas. Actualmente está en un colegio como auxiliar administrativa y su tarea principal es hacer fotocopias. Hace un año que se ha independizado y vive con Clara. Mi hija es una jovencita con muy buen carácter, muy sociable, con ganas de ayudar a los compañeros que lo necesitan, alegre, un poco artista, expresa sus emociones y se emociona rápidamente, se ilusiona mucho. También tiene algún defectillo, pero esos sí que no os los digo.

M. TERESA MONCLÚS

Mi hija es Montse, tiene treinta años, hace cinco años que trabaja de auxiliar de farmacia. Le gustan todos los deportes: la natación, el atletismo, y de joven consiguió muchas medallas, pero entonces le surgieron unos problemas graves en las caderas y tuvo que dejar el atletismo. Aún así, cuando tiene tiempo, practica natación. Lo que más le gusta es el fútbol y ante todo, el Barça. También le gusta mucho la música y toca bastante bien el piano. Yo creo que lo toca muy bien.

Tiene un carácter fuerte, es muy tozuda, pero esta misma tozudez la lleva a crecer cada día: tiene muchas ganas de aprender y de hacerlo todo. Se apuntaría a todo. Ahora quiere aprender inglés y a conducir, porque nosotros vivimos en Montcada y se tiene que desplazar continuamente. Considera que si tuviera coche le iría muy bien.

Es una persona que se ilusiona con todo, tanto con lo más pequeño como con lo más grande. Es muy emprendedora y trabajadora, y aunque esté cansada nunca tiene un no para nadie. Es cariñosa en extremo, con todos, y cualquier cosa que pase en la familia le afecta. Es muy sensible.

MÒNICA VÁZQUEZ

Para el X Aniversario del Servicio de Vida Independiente «Me voy a casa», hemos escogido dos testimonios de familias relacionadas con la vida independiente. Por un lado, Carmen, la madre de Eugenia que se independizó hace un año, y por el otro María Teresa, madre de Montse

que está en el proyecto a medio o corto plazo.

La pregunta que les hacemos a estas madres es: ¿Por qué vida independiente? ¿Por qué no otra de las opciones de las que se ha hablado: instituciones o residencias?

CARMEN BUXERES

A Eugenia le costaría ir a una residencia y además se plantearía: ¿Por qué yo sí y mi hermano no, mis primos no y mis amigos no?

En cuanto a un piso tutelado, ahora que ya ha probado la vida independiente, no puedo opinar. La decisión de vida independiente la ha tomado ella y también nosotros, sus padres. No ha sido nada fácil y tenemos que agradecer el apoyo recibido de los profesionales de la Fundación. Creo que es necesario que los profesionales que llevan a cabo programas de vida independiente animen y empujen a los padres a dar este paso. A nosotros nos cuesta mucho darlo, ya que los protegemos demasiado. Nos hacen compañía y es posible que nos agarremos a ellos para no sentir o no encontramos con el nido vacío.

M. TERESA MONCLÚS

Estoy de acuerdo con todo lo que ha dicho Carmen. Yo creo que para mi hija, lo más adecuado es un piso. Si esto no llegase a conseguirse, hay otras alternativas, pero para ella y por su carácter, lo mejor es el piso, ser independiente.

MÒNICA VÁZQUEZ

Esto es lo que vosotros pensáis, pero no vivimos solos en este mundo y estamos rodeados de familia, vecinos, amigos a los cuales un día les exponemos lo que se ha decidido con relación a vuestro hijo con discapacidad intelectual ¿Y que dicen los demás?

CARMEN BUXERES

No toda la familia y amigos han vivido bien este paso, algunos, aunque no nos lo han dicho, sé que han pensado que nos la sacábamos de encima, otros creían que no sería capaz. Ahora están sorprendidos y nos dicen que hemos actuado muy bien.

M. TERESA MONCLÚS

Así es. Depende de la edad de la persona a la que le consultas. Si son personas jóvenes: hijos o sobrinos, te alientan. Y si se trata de gente mayor dicen que me la quiero sacar de encima. Es bastante duro.

MÒNICA VÁZQUEZ

Decidisteis apoyar a vuestras hijas pero aparecen miedos relacionados con el paso a dar. ¿Cuáles fueron vuestros miedos y cuáles tenéis ahora mismo?

CARMEN BUXERES

Miedo, el principal, y el que he tenido siempre es que algún hombre le pudiera hacer daño. Los otros no me han quitado nunca el sueño, como por ejemplo, que se pueda quemar al cocinar y cosas de ese estilo.

M. TERESA MONCLÚS

¿Miedos? Yo los tengo todos. Todos cuantos quepan en la misma palabra, pero confío totalmente en las personas de apoyo y entre todos podemos hacer que este proyecto sea viable. Miedos por la naturaleza misma de nuestros hijos y mucho más a medida que nos hacemos mayores.

Los miedos nos sobrepasan y la idea de lo que será de ellos el día que nosotros faltemos es desgarradora. Pero en el caso de Montse, tiene un hermano al que ella quiere mucho y creo que este proyecto es el más fiable.

CARMEN BUXERES

Quería añadir que hace un año tenía mucho miedo, pero ya lo he superado.

MÒNICA VÁZQUEZ

Cuando preparamos la mesa, M. Teresa comentaba que con sólo pensar en poner fecha al inicio de la vida independiente de su hija ya estaba padeciendo. Y Carmen le decía: «Pues adelántala y deja de sufrir que eso sí es una agonía».

M. TERESA MONCLÚS

Siempre digo que Montse cada vez está más preparada, porque todo lo que hace en casa lo hace pensando en el día de mañana, cuando esté fuera. A medida que ella está más preparada, yo estoy peor. Creo que necesitaré ayuda psicológica.

CARMEN BUXERES

Mi hija tiene una psicóloga y antes de dar el paso me trataba más a mí que a ella.

MÒNICA VÁZQUEZ

¿Qué piensa Eugenia después del año transcurrido? ¿Y qué piensa Montse cuando ve que cada vez es más que probable?

CARMEN BUXERES

Eugenia, al principio, lo tomó como un reto personal, con ilusión, con muchos nervios y con mucho miedo, pero ahora está contenta y satisfecha. No hace mucho, Eugenia me preguntó: «¿Mamá, estás orgullosa de mí?». Su vida ha cambiado en el sentido que ha de tomar todas las decisiones sin la pesada de su madre, esto le ha enriquecido a todos los niveles y ha crecido una barbaridad.

M. TERESA MONCLÚS

Montse está muy mentalizada. Todo lo que hace en casa lo hace a tenor de la vida independiente que ha de llevar. Tira adelante pensando en ello. Pienso que el día que se vaya a vivir sola, crecerá como persona y quizás le resulte muy bien.

MÒNICA VÁZQUEZ

Como en todos los pasos en la vida, sentimos emociones ¿Qué emociones sentiste tú, Carmen, y cuáles sientes ahora que ya has visto que se ha hecho realidad?

CARMEN BUXERES

Estoy muy orgullosa, tengo la tranquilidad de que mi hija puede vivir

de forma autónoma y no supeditada a ningún familiar. Al principio pensaba que había perdido a una hija, ahora no. Un simple abrazo está lleno de sentimiento. Ante cualquier acontecimiento o cualquier problema tiene la necesidad de comunicármelo inmediatamente.

M. TERESA MONCLÚS

Ya lo he dicho, cada día es un desasosiego, pienso que ella se sobrepasa. Como madre no había pensado nunca que mi hija pudiera dar este paso y vivo muy contenta de que pueda hacerlo.

MÒNICA VÁZQUEZ

Por último, cuando hablamos de vida independiente surge el mito que la vida independiente para las personas con discapacidad intelectual sólo es factible para gente de un alto nivel social y para los que tienen poca discapacidad. Vosotras que tenéis hijas y cada una es como es... ¿Creéis que es necesario tener un nivel muy alto?

CARMEN BUXERES

No, no es necesario ser muy autónomo, es suficiente con la responsabilidad básica de la vida diaria, como es el aseo personal, el despertarse con despertador, el saberse preparar el desayuno, acudir sola a los quehaceres diarios. En cuanto a los trabajos de casa, no es necesario que sepa hacerlos, el personal de apoyo de la Fundación les enseña y es a quien hacen más caso, más que a su madre.

M. TERESA MONCLÚS

Sin duda. El día a día les da más autonomía y un poco autónomos sí que han de ser, pero tampoco el máximo. Confío mucho en el personal de la Fundación, y en que ella crezca como persona, como ha hecho hasta ahora.

MÒNICA VÁZQUEZ

Carmen, ya que eres la experimentada, te pido unas palabras para concluir.

CARMEN BUXERES

Ahora que ha transcurrido un año desde que se fue de casa y que vive con Clara, la echo a faltar igual, pero estoy tranquila y si le pregunto ¿Quieres volver a casa? Me dice: «¡Noooooooooooo!»

Padres, animaos y dad el paso; ellos lo piden. Mi hija se siente libre como una persona de su edad.

CAPACIDAD LEGAL Y AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS A PARTIR DE LA CONVENCIÓN DE LA ONU

José Fabián Cámara
Antoni Vilà
Josep Tresserras

Modera: Anna Rovira

ANNA ROVIRA

Bienvenidos a esta mesa. Es la última y prevemos que va a ser un poco polémica y movida, dado que en ella se va a hablar de aspectos legales. Se han dicho cosas importantes, pero necesitamos el apoyo jurídico para poderlas defender e instrumentalizar.

Os presentaré a los componentes de la mesa.

Yo me llamo Anna Rovira, soy abogada, colaboro con la Fundación desde hace ocho años y las personas que me acompañan son: José Fabián Cámara, maestro, Director de la Escuela Elena Luque de Santa Cruz (Córdoba), miembro de Down Córdoba y Down Andalucía, y Presidente de Down España. Es la persona que intervendrá en primer lugar.

También tenemos a Antoni Vilà, licenciado en Derecho, Doctor en Pedagogía, actualmente se dedica a la actividad docente e investigadora de la Universitat de Girona y ha colaborado en la redacción y la elaboración de diversas leyes relacionadas con servicios sociales.

Finalmente, a Josep Tresserras, Gerente y Director de SOM Fundació Catalana Tutelar Aspanias, miembro de la Junta de Asociaciones Españolas de Entidades Tutelares y miembro de la Comisión de Asesoramiento y Supervisión de las Entidades Tutelares que están registradas en la Generalitat de Catalunya.

Gracias.

ANNA ROVIRA

Paso la palabra a José Fabián Cámara.

JOSÉ FABIÁN CÁMARA

Buenos días a todos y a todas. Decir en primer lugar que agradezco a la organización de este evento que haya contado conmigo y mucho más en esta mesa, porque, como ya se ha dicho, yo no pertenezco al ámbito jurídico sino al pedagógico. Y como padre y como presidente de Down España éste es un tema que me preocupa muchísimo. En segundo lugar, quiero felicitar y felicitamos a todos porque lo que aquí se está escuchando hoy se tendría que escuchar más, fuera de este foro, de este entorno. Ojalá este mensaje llegue a dónde tiene que llegar y cale dónde tiene que calar. Entrando ya en el tema diré que la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad no es otra cosa que la ratificación de lo que ya se decía en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que no hace distinciones. Y en la propia Constitución Española, que tampoco lo hace. Lo que pasa, es que la realidad, la práctica diaria, nos llevaba a que los sistemas jurídicos y la propia sociedad siguiesen tratando al colectivo de la discapacidad como a personas diferentes, por suavizarlo de algún modo.

Y en el caso de la discapacidad intelectual, sobre todo, el propio nombre lo dice todo. Se nos llamó en su momento «subnormales», después «minusválidos», palabras que lógicamente expresaban cual era esta opinión, hasta llegar al término de discapacidad, que es muy moderno. Esta reiteración, como he dicho, viene justificada, por lo tanto, para estas medidas tan restrictivas que se estaban llevando, en el caso incluso de la discapacidad intelectual, a que las personas de este colectivo pudieran ejercer sus derechos, se debían haber abocado a la figura de la incapacitación. Mi amigo Carlos Marín, notario y asesor jurídico de Down España, decía siempre, y perdonad la expresión: «Los jueces piensan que detrás de cada tonto estamos todos intentando sacarles el dinero». Esto es lo que piensan nuestros jueces. ¿Es que no pensamos en otra cosa? Entonces, claro, ante esta mentalidad, surge la necesidad de poner unas medidas muy restrictivas que pasan por

esta incapacidad. Es verdad que en los últimos años, el movimiento asociativo, en las instituciones que representamos al colectivo de personas con discapacidad intelectual, ha luchado tanto que hemos conseguido alguna mejora.

Hemos conseguido modelos de incapacidad parcial, pero de todas maneras, si pensamos cuántos expedientes hay de incapacidad parcial en comparación con los que hay de incapacitación total, es ínfimo.

Hemos conseguido muy poco, muy poco, por lo tanto, aquí no cabe. Yo haría una analogía: históricamente, otros colectivos han reivindicado sus derechos. Pensemos en ellos por un momento. La mujer en el último tercio del siglo pasado; la mujer en España, que dependía totalmente y para todo de su marido, de su padre o de su hermano. La mujer, hoy en día no tiene nada que ver con aquella mujer, y esto lo ha conseguido porque ha reivindicado y ha luchado, pero lo ha hecho en primera persona. Imaginemos por un momento que la reivindicación la hubieran hecho sus hermanos, sus maridos, sus padres. Estaríamos en la misma situación, pues esto es lo que nos pasa a nosotros.

Nuestro colectivo, el colectivo de personas con discapacidad, no está capacitado, hoy en día, para reivindicar en primera persona y tenemos que hacerlo los demás por ellos, ahí es una de las funciones que las familias tenemos que hacer. Capacitémoslos, ayudémoslos para que sean ellos los que puedan reivindicar en primera persona. Hasta que esto no suceda, no nos escucharán, no nos van a tener en cuenta, son los propios colectivos los que tienen que luchar, los que tienen que reivindicar.

En este marco aparece la Convención, y ésta lo dice muy claro: capacidad jurídica plena, total, sin distingos. No hace absolutamente ninguno, ni siquiera esta famosa capacidad de obrar que recogen nuestras leyes. No hace absolutamente ninguna ¿Qué es lo que habrá de hacer entonces?

Hay colectivos como el nuestro y otros, por suerte, dentro del ámbito jurídico: jueces, fiscales, etc., hay mucha gente que está pensando que hay que aplicar la Convención ya. Que hay que acabar con estas figuras legales de las que estamos hablando: la incapacitación,

la tutela, la curatela, etc. Que hay que acabar con esto, y que hay que ir al sistema de apoyo del que habla el artículo 12 de la Convención. Pero hay también colectivos que piensan y dicen que precisamente estas instituciones, esta incapacitación, este cuidado de los jueces a la hora de incapacitar, esta tutela, esta curatela son ya de por sí formas de apoyo que recoge la ley, que sí, que lógicamente habrá que humanizar algo más, habrá que tener más cuidado con lo que se plantea, pero que de hecho están ahí.

Esta es la polémica existente ahora mismo. Tanto es así que os puedo decir que el pasado 3 de diciembre, en el Consejo de Ministros, se aprobó un proyecto de ley que se remitirá a las Cortes para su debate, en el cual se va a modificar la legislación española para adaptarla a la Convención. Pues bien, el Código Civil no se toca, con lo cual el tema de la incapacitación de momento no se toca. Ésta es la adaptación que se va a hacer para llevarnos hacia la Convención.

En este aspecto, Down España tiene claramente definida su postura y la exige como tal, leo textualmente: «Exige la desaparición, por inaceptable y discriminatoria, de cualquier proceso judicial o administrativo por el que se retire, elimine, prohíba o simplemente se restrinja la capacidad de obrar de una persona por razón de su discapacidad». Esta es la denominación comúnmente conocida como incapacitación o cualquier otro nombre que se le pretenda dar en el futuro.

También exige la desaparición, con el régimen transitorio que sea preciso respecto a las condiciones que se precisen y sean aceptadas en la práctica, de toda institución sustitutiva de la voluntad civil de las personas con discapacidad, ya se trate de tutelas, curatelas o cualquier otra institución similar. Y por último, exige la aplicación del nuevo sistema de apoyos a la capacidad propia de obrar, de tal manera que tales apoyos, respetando el principio básico de la voluntad y la preferencia de la persona con discapacidad, aseguren el resto de condiciones también establecidas por la Convención. Esta es la salvaguarda adecuada y efectiva para impedir los abusos, el conflicto de intereses y la influencia indebida.

Como ya he dicho antes, por suerte, nos consta que hay muchos

colectivos. Recuerdo ahora el ejemplo de una asociación de notarios que está trabajando muy firmemente y, junto con Down España, va a suscribir en breve un convenio de colaboración. Nos consta también que en el seno del Real Patronato existe ahora mismo un grupo formado por fiscales, notarios y jueces que están debatiendo eso y que están buscando estos sistemas de apoyo, los están definiendo.

Sin embargo, también tenemos el hándicap de que algunos jueces de nuestros principales tribunales, cuando les hablan de la Convención dicen: «¿Qué es eso? Perdona, no caigo». Estamos hablando de grandes figuras judiciales. Va a ser muy difícil cambiar esto. Como he dicho antes, nuestros chicos y chicas tienen que reivindicarse en primera persona, las personas con síndrome de Down y con discapacidad intelectual tienen que reivindicar en primera persona y es posible.

Yo me remito a la experiencia que se hizo de la guía de la Convención dicha por las propias personas con síndrome de Down. Hicieron un trabajo de un par de años en el cual, bajo el auspicio del Ministerio de Asuntos Exteriores y de Caja Madrid, se ha trabajado en este tema, y estos chicos han llegado a ser conscientes de cuáles son sus derechos. Exponer casos de violación de estos derechos y reivindicar el cambio. Esta es la línea, este es el perfil que tenemos que seguir las familias. Para su independencia: o las familias trabajamos por ella y consentimos esa independencia o no llegarán a alcanzarla.

El mensaje está claro: tenemos que exigir a las instituciones, que nos representan y que nos ayudan, que promuevan la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, que atiendan las situaciones de independencia personal en función de las necesidades de cada una –de forma individual–, que promuevan la normalidad en la vida familiar y que apoyen y refuercen las reivindicaciones de las familias. Y por supuesto, que inculquen a las familias estos objetivos –intentando así evitar las culturas de centros específicos profesionalizados y meros prestadores de servicios–, que difundan la cultura colectiva de apreciación valorativa de la persona con discapacidad intelectual –principalmente en el propio seno de la familia y en el ámbito en que se desenvuelve–, influyendo, por supuesto, en la opción e implantación social de medidas y de actuaciones adecuadas. Muchas gracias.

ANNA ROVIRA

Muchas gracias José Fabián. Creo que el debate lo vamos a poder vivir con mucha intensidad. Gracias, pienso que sus palabras son interesantes e invitan a la reflexión. Paso la palabra a Antoni Vilà.

ANTONI VILÀ

Muy bien, muchas gracias. Yo también me sumo al agradecimiento a la Fundació Catalana Síndrome de Down, por haberme invitado y por sus diez años de trabajo en el servicio de apoyo a la vida independiente. También recuerdo cuando empezamos que creíamos que esto era una locura. Y ahora, realmente, es una realidad. A estas alturas de la Jornada me parece muy difícil decir cosas novedosas, por tanto voy a reiterar algunas de las que se han dicho, pero con puntualizaciones.

Veremos cuál es la nueva normativa. Veremos si hay o no un nuevo paradigma en toda la normativa. Revisaremos algunas de estas normativas nuevas, a ver si realmente creen lo que dice la Convención o no.

En primer lugar, a nivel internacional, un documento de Europa que habla de Derechos Humanos para todos que iría en sintonía con lo que ha dicho la persona que me ha precedido en el uso de la palabra, al decir que no hay ninguna persona incapacitada totalmente.

La persona, aún teniendo una discapacidad intelectual severa tiene siempre alguna capacidad para poder manifestar su opinión. Lo que llaman toma de decisiones asistida iría en esta línea y este mismo documento opta totalmente por el desintegramiento y el cierre de las instituciones.

Pienso que la normativa que ha surgido en el siglo XXI venía con unas buenas bases del siglo XX, porque ya se había empezado la revolución mundial.

En España, todos conocéis la LISMI, conocida como la ley Trias Fargas. A partir de ella, vemos como aumenta el apoyo a la familia, el derecho a la salud, la protección patrimonial, la prestación de la seguridad social y finalmente, sobre todo, los servicios sociales.

De todas las normas recientes he seleccionado tres: la Convención de la ONU, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Ley

de Servicios Sociales de Cataluña. Sobre todo para ver si estas leyes siguen o no estos nuevos paradigmas que decíamos ahora: la dignidad y la persona. Este sería el centro, la autonomía, y ello quiere decir la capacidad de decidir y la personalización de los servicios, y no al revés: que la persona se adapte, —luego veremos que así sucede— a la cobertura de las necesidades básicas, y la dignidad, que equivaldría a tener un mínimo para vivir. Yo diría que con estas tres necesidades básicas ya tendríamos el derecho a la vivienda independiente si la persona lo quiere. Porque la vivienda es uno de los derechos básicos.

Y finalmente, que sea un derecho subjetivo, un derecho de verdad, no como hasta ahora, que cuando se acababa el dinero se acababa el derecho. Que se pueda impugnar, si es necesario, en los tribunales. Sobre la Convención se ha dicho todo. Lo que sí quiero añadir es que el Gobierno español, todos los Ministerios, revisaron la normativa que tenían para ver si se ajustaba o no a la Convención.

En Cataluña no se ha hecho, y pensamos que como Cataluña tiene autonomía y tiene competencias propias para regular, se tendría que coger toda la normativa que hay y estudiarla. El otro día, Antonio Centeno reclamaba en la Universitat de Girona determinadas normas que ellos están impugnando porque no se ajustan a la Convención. Dijo que era urgente hacerlo. El Ajuntament de Barcelona parece ser que lo está haciendo, pero la Generalitat debería hacer lo mismo.

El objetivo de la ley de la dependencia es la autonomía personal, al menos en el título, aunque después se descuiden y no se acuerden nunca más. Además, la ley define que es autonomía desde un punto de vista legal como es la capacidad de afrontar, encarar y tomar decisiones personales sobre cómo vivir, de acuerdo con las normas. Es decir, que define la capacidad de decidir y los principios.

¿Resultados? Vemos que la ley, en primer lugar, priorizaba los servicios. Pero, ¿cuál ha sido el servicio prioritario de la ley de dependencia? ¿El entorno familiar? ¿Para qué la gente se quede en casa cuidada por la familia? En tiempos de crisis está bien, porque la persona cobra y tiene seguridad social y la ley dice que, excepcionalmente se dará esta prestación para evitar que la mujer deje de ir a trabajar y tenga que quedarse en casa. El asistente personal de la ley de promoción de la autonomía sólo lo ha

pedido en el 0,9% de los casos, ni siquiera llega al 1%.

Las ayudas económicas para facilitar la autonomía: que te arreglen la casa, ayudas técnicas, es lo único que no es un derecho subjetivo. Cuando se hizo el Libro Blanco se dijo: «Lo primero que hay que dar es autonomía, arreglar la casa, arreglar el gas, que se tengan aparatos para ser al máximo independiente». Todo esto es lo único que no es un derecho subjetivo.

Por tanto, vemos que la Ley de Dependencia no se ajusta mucho a lo que estamos hablando hoy aquí.

Si ahora cogemos la Ley de Servicios Sociales, igual. Aquí los objetivos son la autonomía personal, la igualdad, atender las necesidades básicas y sobre todo que algunas determinadas prestaciones sean un derecho subjetivo.

Los principios son: personalización, adaptación, autonomía personal y de derechos, de participación y de decisión. Todo lo que estamos diciendo, la ley lo regula y lo dice, ahora bien, cuando vamos a ver qué prestaciones tiene, encontramos una cartera de servicios con sólo 137 servicios superrígidos, que para mí, son totalmente contrarios a la personalización. No pensamos en la persona, en los servicios que necesita, sino que le ponemos unos servicios y a ver en qué agujero encaja la persona, algo totalmente contrario a lo que reza la propia Ley de Servicios Sociales.

Es muy grave que el asistente personal no se contemple en el caso de personas con discapacidad intelectual. Para personas con discapacidad física y sensorial sí, pero no para los intelectuales. Es muy grave. Y lo que predomina son las prestaciones.

Lo que querían hacer es crear más instituciones y poner ahí a la gente. Y la gran mayoría de la cartera es para que la gente vaya a los centros, sobre todo residenciales, al contrario que los centros comunitarios. Nos estamos contradiciendo todo el tiempo.

Después, en esta cartera estaría la atención domiciliaria que es la que corresponde a los ayuntamientos. Y la teleasistencia, que es de copago, no gratuita.

Por su parte, el apoyo a la vivienda está sujeto a los créditos presupuestarios. No es un derecho subjetivo. Por tanto, si decíamos

que es un derecho básico de la persona, tendría que ser un derecho subjetivo para la persona que quiere vivir independiente, y que debería tener este derecho de copago, aparte de los impuestos, de los que ya se ha hablado antes.

El centro de día podría ser una manera que la persona pudiera tener una vida normalizada, pero también está sujeto a los créditos presupuestarios, tampoco es un derecho subjetivo, y también es de copago.

Aquí, en Cataluña, las ayudas económicas tampoco existen, puesto que están sujetas a los créditos presupuestarios y a las disponibilidades existentes. Estamos viendo que las leyes hacen justo lo contrario de lo que reza la Convención.

¿Cómo podemos terminar? Se ha avanzado mucho. No seamos pesimistas, se ha avanzado muchísimo si lo analizamos desde la dictadura hasta ahora. Se han reconocido muchos derechos, tampoco debemos martirizarnos.

Pero también hemos visto que todavía falta mucho, y para obtener la autonomía han de transformarse muchas leyes. Pienso que es muy importante.

En Cataluña, la Generalitat y el Parlament tienen que estudiar las leyes para reformarlas y ajustarlas a la Convención con carácter de urgencia, para luego aprobar la reforma de las mismas.

Ahora tenemos la amenaza de la gran crisis que padecemos. Todas estas leyes se redactaron en un momento en que parecía que todos éramos millonarios, que podíamos reconocer todos los derechos, que podíamos reconocerlo todo. Y ahora estamos en un momento de recorte de presupuestos. Es un momento de crisis muy complicado, justo cuando la mayoría de estos servicios deberían potenciarse; primero para que la gente pueda vivir dignamente y también porque son servicios que crean mucha ocupación.

Se preveía que se podrían crear alrededor de 100.000 puestos de trabajo. De todas formas, creo que por más crisis que haya, deberíamos luchar para no retroceder. Para que los derechos que se han reconocido, se hagan efectivos. Hay una ley que lo dice. Deberíamos exigir que todos estos derechos se cumplan. Nada más. Muchas gracias.

JOSEP TRESSERRAS

Hola, buenos días. Sumarme al agradecimiento a la Fundació Catalana Síndrome de Down por habernos invitado a esta mesa. Debo contaros que yo vengo del colectivo, soy gerente de una entidad en la que nos dedicamos a tutelar a personas adultas con discapacidad intelectual. En estos momentos, estamos tutelando cerca de 400 personas, de las cuales, una tercera parte, 118 más o menos, están llevando a cabo un proyecto de vida independiente. No quiere decir que estén todas en el programa de vida independiente, sino que desde la opción personal de las personas de poder vivir solas, aparte del programa de vida independiente, hay otras fórmulas que son muy variadas y a veces muy imaginativas. De estas 118 personas que tenemos en el programa que viven solas, sólo un 29% están en programas de vida independiente, el resto viven también solas, pero con otro tipo de apoyo que a veces es comunitario o familiar. Hay muchas fórmulas, todas ellas imaginativas.

Lo que pasa es que la legislación no acompaña y la administración trabaja en contra. Para acceder a cierta ayuda tienes que haber rellenado las solicitudes de plaza de residencia para ver si optas o no, y la persona vive independiente porque tiene la capacidad.

Como entidades que nos dedicamos a tutelar personas, siempre por orden judicial, vemos que el legislador es poco valiente y esto viene a propósito de lo que se hablaba sobre la Convención de la ONU. En Cataluña, más concretamente el día 2 de julio, se aprobó la reforma del libro segundo, con todo el tema relacionado con la familia y ahí entraba el tema de la tutela. En el preámbulo, tal como recoge la Convención de la ONU, creemos que el legislador lo ha rescatado, pero lo ha hecho de prisa y corriendo para decir: vale, nos acordamos de que «existís», que tenemos que cumplir la legislación y tenemos que empezar a hablar de capacidad jurídica. Entonces introduce un término como es el de la «capacidad natural de las personas», que es lo que realmente hay que tener en cuenta, pero ¿qué hacer? Cuando después entra a regular todas las disposiciones respecto a la tutela, no sobre la incapacidad, porque el legislador catalán no tiene capacidad, se queda exactamente donde ya estábamos: se sacan una figura de la manga, que entrará en vigor el día 1 de enero, pensada para el colectivo de personas de la

tercera edad, pero para otros colectivos, se queda donde estaba. Y ha sido muy poco valiente porque era el momento adecuado, y era lo que nosotros, como colectivo, defendemos.

Habrà personas que siempre necesitaràn apoyos y lo que la Convención dice es que las personas necesitaràn apoyos, pero no se ha hecho ningún esfuerzo para regular la graduación de la sentencia, la incapacidad.

La legislación ahora mismo está en vigor y lo estará, dado que no entra dentro de los parámetros de ningún tipo de reforma, al menos de un modo inminente, porque corresponde a un cambio de mentalidad.

En Cataluña teníamos la oportunidad, cuando aprobaron la ley, pero el proceso de graduación de la sentencia, se lo saltaron. En este momento, el esfuerzo de los jueces se centra en graduar las sentencias con lo que dice la Convención de la ONU, yendo un poco en contra con la ley que acaban de aprobar.

Cuando se dice que una persona necesita apoyos para decidir ciertas cosas, como ir a vivir solo, casarse, etc., los jueces lo están haciendo, lo están poniendo en las sentencias, y en cambio, nuestro legislador se ha olvidado por completo y vuelve a recurrir y sólo piensa en las personas a las que hay que controlar el patrimonio. Y a las personas, al final, hay que ayudarlas.

Nosotros tenemos una visión específica, como entidad, y creo que hay dos cosas que no se pueden confundir y que muchas veces confundimos. Una de ellas es la autonomía personal, que todos tenemos, nuestra capacidad de poder vivir de modo independiente o de poder decidir sobre nuestra vida. Aquí sí que interviene un factor fundamental como es la familia, el esfuerzo de la familia, porque si las familias tenemos miedo y no acompañamos a las personas a crecer, por más que cambie la legislación, nosotros tendremos a las personas que tenemos donde nosotros decidamos. Hay derechos que nosotros mismos vulneramos.

Muchas veces nos encontramos con personas que no podían o no querían, porque su entorno era muy sobreprotector y no les dejaba, y en el momento en que hemos asumido la tutela, lo que tenemos que hacer es perder el miedo y ver qué capacidad tiene la persona, no

qué discapacidad, para acompañarla en su vida a tomar decisiones que incluso pueden ser erróneas. Personas que tienen un trabajo y lo han tenido siempre y que en un momento dado dicen que lo quieren dejar porque no se encuentran a gusto con él. A estas personas las tenemos que acompañar y hacer entender, porque al hacer de tutores, lo que hacemos es ayudar para que se respeten sus derechos particulares. Y cuando digo particulares, quiero decir que una entidad que tutela personas no defiende derechos colectivos, sino que ayuda a una persona a que defienda sus derechos particulares. Y si una persona pide una excedencia en su trabajo— y lo digo porque nos hemos encontrado con este caso—, tenemos claro que como trabajadores tienen todo el derecho a hacerlo. Si aquella persona a la que acompañamos en su proceso quiere cambiar de trabajo y para que adquiera más seguridad en sí misma, pedimos una excedencia, nos llegan a decir que no tiene derecho a hacerlo. Y, perdona, tú eres trabajador de la misma entidad. Si tú tienes derecho, él también lo tiene. Acompañar a las personas quiere decir esto, que nuestro sistema no es el óptimo.

La Convención ayuda a reflexionar al Estado, al decirle: «Ayúdeme, póngame los mecanismos». Y los mecanismos serían: formar jueces, formar equipos de oficinas judiciales donde haya un buen equipo de jueces, psicólogo, trabajador social, etc., que diseñen exactamente el apoyo que necesita la persona y que el juez lo diga: «Esta persona necesita este apoyo para reconocer estos derechos que tiene». Hay que tirar por aquí.

Por otro lado tenemos a estas personas, a las que hay que acompañar a tomar decisiones. Todos tenemos derechos, incluso a equivocarnos, pero hay veces que ya las ves venir. Hay personas más expuestas, por su tipo de discapacidad, su grado de vulnerabilidad, y sobre todo por la influencia de terceros. Es muy elevado el número de personas que las entidades acabamos tutelando. Son personas que muchas veces tienen encima mucha influencia de terceros que se aprovechan de su buena fe; es algo que nosotros conocemos. A estas personas siempre habrá que ayudarlas, de alguna forma hay que protegerlas para que no se vulneren sus derechos, sean del tipo que sean: personales, de índole patrimonial...

Estoy de acuerdo en que tiene que haber un cambio sustancial pero no perdamos nunca de vista que siempre habrá personas que necesitarán muchos apoyos. Y a estas personas habrá que ayudarlas siempre a tomar decisiones porque su capacidad natural está muy mermada. Estas personas han de tener muy claro que las hemos de proteger. Es la ley del péndulo, la incapacidad total que es lo que para los jueces no ha de ser. No es el camino de las personas. Cada uno necesita el apoyo que necesita pero no nos vayamos al otro extremo, a decir que nadie necesita ningún apoyo, porque entonces también nos equivocaríamos y crearíamos un colectivo de personas que serían muy vulnerables y quedarían totalmente desprotegidas.

Tras una seria reflexión, intentemos hallar un camino que lleve a la razón. Ayudar a las personas a decidir sobre su vida, porque hay personas que por miedo personal, no familiar, dicen que no quieren vivir solas, ya que han vivido siempre en centros de menores, etc. y no quieren ir a vivir solas, quieren vivir en una residencia o en un hogar con otra gente, porque ahí se sienten acompañadas y temen la soledad. Esto también hay que respetarlo. Ni todo es blanco ni todo es negro, cada uno de nosotros tenemos nuestros grados y nuestros matices.

ANNA ROVIRA

Bien, a mí me habían pedido si podía plantear muy brevemente algunas reflexiones sobre el tema objeto de debate de la mesa. Había pensado en hacer un resumen, pero hay muchas preguntas. Un resumen de lo que es la Convención. Hay tres aspectos que quería plantear para llevar a discusión. El primer aspecto es que se ha dicho que la capacidad la tiene todo el mundo y se presume en todos. El hecho de tener una discapacidad intelectual y/o de cualquier otra índole, para una persona de más de dieciocho años, no le supone ninguna merma desde el punto de vista de los derechos, esta capacidad no la viene a reconocer ni la Convención.

Está claro que todos, desde que nacemos, tenemos la capacidad jurídica y la capacidad de actuar a partir de la mayoría de edad. Esta capacidad la tenemos todos, aunque se tenga una discapacidad o una demencia; por tanto, todos somos capaces. ¿Qué sucede? Sucede que

en ocasiones, como ha dicho Josep Tresserras, hay que ver hasta qué punto se necesita o no se necesita ayuda. Y si quien lo dice es un juez. Desafortunadamente, sin acabar de precisar a qué nivel. ¿De qué habla la Convención además de cosas muy interesantes? Dice: «Estados, poneos las pilas porque ya está bien de incapacitar totalmente y anular el derecho de sufragio y quedarse tan ancho». ¡Ojo! A lo mejor hay personas a las que les resulta muy difícil entender qué es hipotecar un piso y para eso necesitan determinada ayuda, pero, ciertamente hay quién necesita ayuda para todo, porque la toma de decisiones o la discapacidad hace que pueda mermar mucho su conocimiento y su toma de decisiones, aunque haya otras que habría que perfilar.

La capacidad la tiene todo el mundo. Lo único que hace la Convención, y yo creo que de un modo muy incompleto, es decir que las personas han de poder decidir con libertad, con dignidad, con autonomía y con respeto. Y la verdad es que esto casi no haría ni falta que se tuviera que ir recordando porque tenemos las leyes, demasiado invasoras e intervencionistas en ocasiones, que no matizan, y lo que hacen es decir: a todos les recetamos lo mismo, funcione o no. Y esto no puede ser así.

El segundo punto que quería puntualizar es que, respecto al procedimiento de modificación de la capacidad, hemos de tener en cuenta si es o no es necesario.

El tercer planteamiento sería poner encima de la mesa la figura del asistente, que entrará en vigor el día 1 de enero. Del procedimiento de modificación de la capacidad, hay que tener en cuenta la graduación, la modulación. Y es cierto que ni el Código Civil Español ni el Catalán prevén estas graduaciones o modulaciones, pero la Convención de las Naciones Unidas sí establece que hemos de procurar respetar al máximo el nivel de autonomía de determinadas personas. Los profesionales del colectivo jurídico tenemos que ir invocando y reiterando, hasta hacemos pesados, esta Convención para que si una persona con una incapacitación sólo necesita un apoyo para un aspecto de su vida, no se entre a invadir ningún otro.

El artículo 12 habla de que las personas han de tener salvaguardas adecuadas y efectivas. En estos momentos, la palabra adecuada brilla

por su ausencia y supongo que estarán de acuerdo conmigo.

Respecto al procedimiento de modificación de la capacidad, un aspecto importante es que olvidamos a menudo a la persona respecto la cual se modifica la capacidad de actuar. Esta persona lo tiene que saber, lo tiene que poder entender en la medida de sus posibilidades y, sobre todo, en ciertos casos ha de poder asentirlo.

He trabajado con personas con discapacidad psíquica un poco más que ligera a las que les he contado de que se trata el procedimiento de modificación de la capacidad y han dicho «Esto me interesa». Por tanto, no somos los demás los que decidimos. La persona ha de saber, tenemos que informarla, tiene que poder decidir si la medida a tomar es idónea o es necesaria o si es mesurada o excesiva.

A medida que iba escuchando a mis compañeros de mesa pensaba, sobre todo al oír hablar a Antoni, que en todo el aspecto reivindicativo del trato legal, quizás ya ha llegado el momento de empezar a «desincapacitar», de sacar modificaciones de la capacidad total, de buscar incapacitaciones parciales y de rehabilitar la capacidad, porque a lo mejor hay personas que han podido hacer un proceso o una evolución a lo largo de su vida, por la cual dejan de necesitar una ayuda que necesitaron en su momento. Este tema, la ley no lo prevé. Pero hay que poder modificar las capacidades. Debemos empezar a rehabilitar capacidades y a levantar algunos procedimientos de incapacitación.

Antoni ha hablado del asistente personal, pero no para la persona con discapacidad intelectual. Y Josep ha hablado de la figura del asistente que entra en vigor en el Código Civil, que quizás pueda tener sentido en el colectivo de personas mayores. Os he de decir que la primera vez que leí de lo que se trataba, de cuál era la filosofía de la figura del asistente, enseguida pensé que para las personas mayores la encontraba muy peligrosa, pero para las personas con discapacidad intelectual ligera la encuentro muy interesante ¿Por qué? Lo que prevé, de entrada, es que la misma persona sea quien pueda solicitar a un juez que se le designe un asistente. Y esto se puede solicitar con un procedimiento muy sencillo que se llama «jurisdicción voluntaria», en el que no hace falta abogado, no hace falta procurador y si queremos ser llanos, lo podremos hacer así: «Soy Anna Rovira, tengo tal edad,

vivo aquí y tengo dificultades para poder hacer esto o aquello y me gustaría que usted, señor juez, me designara a esta persona para que sea mi asistente». ¿Qué tenemos? Tenemos un mandamiento judicial, tenemos una decisión autónoma, yo soy quien designa a mi asistente, tenemos un procedimiento sencillo, ojalá que cuando entre en vigor la ley se puedan llegar a hacer impresos y después, que cada cual explique cuáles son sus características y sus necesidades. Este asistente tendrá que ayudar a acompañar, tendrá que asistir a la persona con discapacidad física o discapacidad intelectual a hacer aquello por lo que la persona lo requiere. La figura del asistente se inscribe en el Registro Civil de la persona, por lo tanto se trata de un nombramiento público. Puede dejar de tener efecto en el momento en que la persona lo demanda, o en el momento en que no sea necesario y puede estar sometido a medidas de control si el juez lo decide, igual que si se tratara de una tutela. Por tanto, yo podría tener un asistente que me ayude, imaginemos, a realizar actas de trascendencia económica que superen determinadas cantidades, evidentemente yo sigo teniendo la misma capacidad, sigo teniendo la misma personalidad, sigo decidiendo y puedo hacer cosas sin el asistente, le puedo dar esquinazo, por decirlo de alguna manera (en todo caso, si son actas por las cuales el asistente debía de prestarme ayuda, se podrían anular) pero sé que cuento con alguien que me da una mano y previamente no ha habido ninguna sentencia de modificación de la capacidad.

Por tanto, yo personalmente veo complicado que una persona mayor o una persona con deterioro cognitivo se ponga en manos de un asistente, porque si tengo deterioro iré a peor, puede ser más difícil de prever, de controlar, aunque tengo un control judicial.

Lo importante es que si yo me reconozco con ciertas dificultades y necesito que me echen una mano, pueda nombrar a mi propio asistente. Esto está previsto en el Libro Segundo del Código Civil. También está regulado en Francia y Alemania, y ya iremos viendo la salida que va a tener, aunque espero que sea un éxito.

Todas las personas que estáis en el proyecto de vida independiente, tenéis personas que os ayudan. En términos legales se les llama guardadores. Y la figura del guardador está muy dejada al margen.

Hay muchos guardadores porque hay muchas personas que tienen dificultades. Y siempre hay alguien que de una forma u otra está incapacitado, hemos de procurar que sea poco a poco y dando más sentido a estas figuras nuevas, más respetuosas por lo que se refiere a la autonomía de las personas. Gracias.

PREGUNTA

Una pregunta para Fabián Cámara: con relación a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones, me preocupa la defensa legal de las personas con discapacidad intelectual con respecto a los abusos de los que puedan ser víctimas por parte de terceros ¿Les protege la ley ante estos posibles abusos?

FABIÁN CÁMARA

Estamos siempre con el tema de abusos de terceros, ya hemos dicho que, efectivamente, son personas muy vulnerables. Antes de contestar a esto, me gustaría introducir el elemento educativo. Ya han dicho mis compañeros de mesa que efectivamente habrá casos de personas con discapacidad intelectual que necesiten muchos apoyos.

Toda persona con discapacidad necesita apoyos. Lo que pasa es que en algunos casos, como en otras discapacidades, son materiales. Hablamos de sillas de ruedas, hablamos de bastones, de lenguaje. En nuestro caso, para las personas con discapacidad intelectual, los apoyos son personales: la familia, las instituciones en las que estamos, los profesionales y las amistades. Y hay un elemento muy claro: la educación. Si partimos, desde el primer momento de la vida, desde la educación, estamos acortando la vulnerabilidad, y vulnerables, en cualquier momento, somos todos. ¿Qué ayudas tenemos cualquiera de nosotros cuando se nos vulnera? ¿Qué apoyos tenemos? Recurrir, denunciar, ser conscientes de que se nos ha vulnerado, de que se nos ha atacado y entonces recurrimos a la legalidad. Las personas con discapacidad tienen que hacer exactamente igual, por eso lo he dicho antes: hay que formarlos, hay que hacerles conscientes de cuáles son sus derechos, que los reconozcan, que reconozcan cuando se les están vulnerando estos derechos. Por supuesto, estos apoyos naturales son:

la familia y las entidades.

Antes estaban hablando de esta figura que aparece, del asistente. Sobre el asistente me gustaría decir que es una figura que está muy bien a demanda, pero si el asistente es constante entonces se convertiría en el tutor de antes. La asistencia tiene que ser a demanda de la persona, claramente, pero una vez que tengamos esto, la persona con discapacidad intelectual, tendrá que acudir cuando se viole cualquiera de sus derechos o cuando sea víctima de cualquier agresión, como cualquier otro ciudadano. No tenemos que ir creando sistemas específicos. En el momento que abramos la puerta para que a las personas con discapacidad intelectual les tengamos que prestar unos servicios judiciales, no estoy hablando de legales, sino judiciales, especiales, estaremos creando una patente para que se aproveche y ya se dé la especificidad de la que estamos intentando huir, por lo tanto, como en todo, normalidad. Tendrán que acudir igual que acudimos los demás, eso sí, tendrán que ser conscientes que se están violando sus derechos, si no lo son, los que lo habremos hecho mal seremos los que ahora, hoy por hoy, tenemos la responsabilidad de que lleguen a alcanzar esta madurez.

PREGUNTA

Hay otra pregunta para Josep Tresserras: ¿Qué se puede hacer para conseguir tener el derecho de sufragio aun teniendo la incapacitación?

JOSEP TRESERRAS

Que cuando se plantee la incapacidad ante el juez se le plantee, se le pida que gradúe bien la sentencia y se le pida que a la persona no se le retire el derecho de sufragio.

Cuando hablamos del derecho de sufragio, hablamos de dos cosas, el activo y el pasivo. Aquí también tenemos que distinguir nosotros y hacer pedagogía. Una cosa es poder ir a depositar el voto en una urna y la otra es poder ser yo escogido o estar en una mesa electoral haciendo el recuento de los votos el día de las elecciones. Esto también tendría que graduarse y tiene que hacerse una vez que el juez se haya pronunciado. Si no se está de acuerdo, hay que pedir que se revise la incapacidad, y

pedir que el juez vuelva a realizar todo el procedimiento y se gradúe la incapacidad de la persona. Es el camino al que hay que tender.

Esto ha evolucionado por tendencias, cada juez es amo de su casa y ha habido jueces que retiran el derecho de sufragio a todos y en cambio, los hay y ha habido que, por sistema, nunca lo niegan. Hay que leer bien cada sentencia pero si uno no está de acuerdo con la propia sentencia, aunque no se haya recurrido en el momento procesal que toque, pedirlo al cabo de un tiempo.

El trabajo que tenemos que realizar las entidades tutelares, el primer trabajo que se nos exige, es estudiar la posible capacidad de la persona para volver a restituir su capacidad. Esto es algo que las entidades no debemos perder nunca de vista. A una persona, además de ayudarla a tomar decisiones a lo largo de su vida, si el juez se equivocó en su momento, nos replantearemos abrir el procedimiento y que se le gradúe de nuevo la capacidad.

PREGUNTA

¿Cómo se aúna la libertad de decidir con la incapacitación jurídica?

JOSEP TRESSERRAS

De momento, no se aúna, lo que hay detrás es la buena voluntad, al menos hablo desde mi experiencia y la de nuestra entidad. Tratamos con personas y han de poder decidir sobre su propia vida, deben estar informadas, han de saber qué cantidad de dinero tienen, cómo se lo gastan. Hacerlos participar.

¿Cómo se aúna? Con buena voluntad y teniendo claro que cada persona puede tomar sus decisiones y ayudar a la persona a crecer. En este momento es la única manera de aunar. Si cambia el sistema legal será de otra forma.

FABIÁN CÁMARA

Si me permitís un apunte, me parece loable lo que desde esta institución tutelar se está haciendo, pero no es lo general. Todas las instituciones tutelares no hacen lo mismo, ni los tutores particulares, tampoco. La incapacidad, está muy claro, significa que es otro el que

decide por ti. Si eres incapaz, decide otro por ti. Si es buena persona te escuchará, si es buena persona decidirá algo cercano a lo que tú quieres, pero si no es buena persona o simplemente no lo tiene claro, hará lo que quiera.

Es como el caso de los jueces, hay jueces que llegas y te escuchan y te hacen una incapacidad parcial estupenda y otros que te hacen una incapacidad total y ni te escuchan, es que ni te escuchan. Esto es lo que no podemos permitir, que el sistema siga así, tenemos que reivindicar mucho, que mostrar mucho, que hacemos muy visibles, porque los que estamos en este foro y pertenecemos a este mundo lo tenemos claro, pero para la inmensa mayoría de la sociedad las personas con discapacidad intelectual siguen siendo minusválidos, siguen siendo subnormales. Para la inmensa mayoría de la sociedad es así.

Somos insignificantes, la sociedad en general, las administraciones y los gobiernos que representan esta voluntad siguen pensando que las personas con discapacidad tienen que ser sujetos de atenciones muy específicas. Tenemos que cambiar esta opinión.

El niño con síndrome de Down es un niño aceptado mientras que el adulto con síndrome de Down no está tan aceptado. La gente, por la calle, sigue teniendo alguna reticencia cuando ve a los chicos con síndrome de Down divirtiéndose un sábado por la tarde. Seamos conscientes de eso. Nosotros lo tenemos muy claro, pero y el resto de la sociedad ¿lo tiene claro? Hagámonos visibles.

Ellos son los que tienen que demostrar día a día que son capaces, ellos son los que tienen que salir en televisión, en los periódicos. Cualquier cosa que hagamos hay que hacerla visible y esperemos que poco a poco el proceso de conciencia vaya adelante y que las reivindicaciones que hacemos calen en la sociedad.

Mientras la sociedad en general no acepte las reivindicaciones que hacemos, seguiremos teniendo lo que tenemos. Lo que piensan está claro: «¿Decisión? Que la tomen otros por ellos, ellos no son capaces».

ANNA ROVIRA

Yo quería lanzar una nota de optimismo a la unión entre la capacidad de decidir y la incapacitación. En primer lugar, tanto el Código Civil

Español cómo Catalán prevén que el tutor, el curador, la institución tutelar, tengan que respetar, escuchar y actuar en interés y beneficio de la persona a la cual tutelan, y de conformidad a sus principios.

Esto, de entrada ya sé que queda muy bonito y después nadie lo cumple, pero tenemos otra cosa: que se puedan producir conflictos entre tutor y tutelado, y si yo considero que no me están respetando mis derechos, puedo acudir a un juez, al fiscal o al que sea, y decirle: «Óigame, están tomando decisiones que yo puedo y quiero tomar». Lo estoy judicializando mucho, pero quiero dejar esta pauta clara porque hay que poderla respetar.

Además, tenemos la Convención de las Naciones Unidas que es un rango normativo elevadísimo, con la que podemos ir a decir: «Oiga, que esta Convención dice que puedo decidir». Y es el momento de que empiece a reivindicar.

FABIÁN CÁMARA

Perdóname, perdóname, pero si yo no soy capaz de decidir mi propia vida, ¿cómo voy a ser capaz de denunciar que la persona que tiene mi tutela no está haciendo lo que yo quiero? Si ya me han incapacitado porque no soy capaz de regir mi propia vida, si no soy consciente de que están vulnerando mis derechos, ¿cómo voy a ser consciente de que el tutor no está haciendo lo que yo quiero?

ANNA ROVIRA

Aquí tenemos que actuar todos. Estoy hablando de niveles de discapacidad ligeros en los que uno se puede...

FABIÁN CÁMARA

Mientras mantengamos una puerta abierta alguien la va a aprovechar.

PREGUNTA

Es una reivindicación de una persona que dice: «Yo mismo estoy discapacitado por un papel. Creo que todos lo estamos porque todos tenemos limitaciones».

Hay otra pregunta para Fabián Cámara: ¿Todas las entidades a favor de

las personas con discapacidad intelectual siguen la misma orientación?

FABIÁN CÁMARA

No, taxativamente, no. Antes he hablado del término en sí. En el uso del mismo término, nosotros tenemos una lucha clara, porque tenemos que pensar que no todas las discapacidades son iguales, la discapacidad es muy amplia.

No todos los colectivos tienen las mismas ambiciones y no todos los colectivos tenemos el mismo peso dentro de estos comités de representantes. De hecho, Down España, dentro del CERMI español es algo muy pequeño. Hay entidades incluso representativas de la discapacidad intelectual que no es que estén en contra, pero que tienen un hándicap y es que precisamente por haberse desarrollado en otros tiempos, hablando de los años cincuenta y sesenta, mantienen hoy en día una estructura de servicios a la dependencia muy elevada y mantienen su estructura con tal entidad, basándose, precisamente, en esos servicios.

Cambiar ahora el discurso les costaría tener que desbaratar todo eso y la verdad es que no están muy por la labor. O sea, los hay que teóricamente sí, pero en la práctica no, y a la hora de luchar y de impulsar, tampoco se implican mucho.

Yo creo que ahora mismo quizás sea el colectivo de personas con síndrome de Down y poco más, quien realmente está en este tema. En otros temas de la Convención, todos los colectivos estamos de acuerdo. Aunque esto de la capacidad jurídica no nos afecta nada más al colectivo de personas con discapacidad intelectual. Bueno, a los mayores también.

Yo hablo dentro del ámbito de la discapacidad. Hay más colectivos, pero todos llevan asociada una discapacidad intelectual. Me vengo a referir que los grandes colectivos, como suelen ser los de personas con discapacidad física o sensorial, por regla general, no se ven en esto y si se ven algunos, son colectivos muy pequeños.

ANNA ROVIRA

Bien. Ha habido debate y supongo que también motivos de reflexión. Gracias a todos.

ACTO DE CLAUSURA: CAMINO Y RETOS DE FUTURO

Katy Trias Trueta
Pep Ruf
Irene Rigau

KATY TRIAS TRUETA

Iniciamos la última mesa de esta Jornada.

Para mí es un grandísimo honor estar sentada en esta mesa acompañada por la D.^a Irene Rigau, diputada del Parlament de Catalunya, quien en los inicios del programa de la vida independiente llevado a cabo por la Fundación, estando en el cargo de consejera del *Departament de Benestar Social i Família*, no sólo entendió la problemática de la falta de una opción para las personas con discapacidad intelectual y con discapacidad en general, sino que, además, tomó partido inaugurando esta prestación desde la administración.

También es una gran satisfacción estar sentada junto a un compañero de trabajo de días y días, porque él ha ido materializando este programa y haciendo que hoy día podamos celebrar el décimo aniversario del servicio, con cincuenta personas que ya han iniciado su proyecto vital, y a las que damos nuestro apoyo.

Estos diez años nos han servido de mucho a todos. Nos han servido para comprobar que era posible y sobre todo, para que lo puedan comprobar las personas que deciden llevar a cabo su proyecto de vida independiente. También nos han servido para aprender que los apoyos naturales son muy importantes, ya que son los mismos de los que todos gozamos, y debemos procurar que también lo sean para las personas con discapacidad intelectual, porque es la manera de garantizar que en cualquier caso sea inclusivo, que implique a la sociedad.

El apoyo natural se basa en tener puntos de referencia dentro de la comunidad, así como retornos por parte de la misma. Creo que esto

ha de ser parte de la transformación social.

Hemos comprobado que es muy importante escuchar a las personas, de hecho debería haber empezado por este punto.

Aunque nos sentimos satisfechos, nunca lo estamos del todo ya que el camino que se prevé es largo y forma parte de un gran proceso. Durante estos diez años hemos visto, tal y cómo se está diciendo en las mesas de esta jornada, que el marco legal, los reglamentos y las condiciones administrativas a menudo son un obstáculo para que todo se desarrolle de una forma más fluida y natural.

Deberíamos cuestionarnos los apoyos y la regulación de la capacidad legal de estas personas tal y como establece el artículo 12 de la Convención. Ampliar, mejorar y flexibilizar la cartera de servicios y prestaciones para garantizar, ante todo, la efectividad de éstos. Que sean las personas quienes lo decidan, que la vida independiente sea un derecho real, que se revisen el número de horas de apoyo que se destinan desde la administración para que pueda abarcar a cualquier persona más allá de la naturaleza de su discapacidad.

Como antes decía Connie Laurin-Bowie, la innovación es la semilla del cambio, creo que aquí tenemos la semilla y estamos en un proceso de cambio, pero también me parece que no hemos llegado a la transformación social que garantizará que este cambio sea permanente. O sea, que tendremos que seguir luchando. Dicho esto, paso la palabra a Pep Ruf.

PEP RUF

Quiero contaros una anécdota. El 8 de octubre de 2000 yo estaba en una torre cercana, asistiendo a un seminario de Jay Klein que organizaba la Fundació Catalana Síndrome de Down sobre modelos de apoyo a la vida independiente, y al venir hoy hacia aquí, recordaba que aquel día fue el punto de partida de este servicio.

Salí de aquel seminario, y alguien de esta sala lo recordará, porque luego fuimos a comer juntos, diciendo: «Yo, de mayor quiero ser como este hombre».

Aquel hombre nos contó como en EEUU habían ido desmantelando grandes instituciones por cuestiones sociopolíticas y económicas de

aquel momento, hablo de hace más de treinta años. Nos contó como, a raíz de aquello, se habían ideado servicios, prestaciones, fundaciones, o agencias, que hacían posible una vida independiente en la comunidad para personas con discapacidad intelectual de cualquier tipo. Cualquier tipo de discapacidad y cualquier apoyo que necesiten.

En aquel momento yo trabajaba en una entidad que lo que hacía era poner en marcha pisos, pequeñas unidades de convivencia, para personas a las que denominábamos con «plurideficiencias», por lo tanto, hace más de veinte años, muchas entidades ya llevaron a término en parte el artículo 19 de la Convención.

Pero a mí, la vida en comunidad se me quedaba corta, lo que defiendo y subrayo es la vida independiente, que me ha ocupado en los últimos diez años. La vida independiente y en la comunidad es el tándem que realmente reconoce una vida digna y de reconocimiento de los derechos de estas personas. Y hace diez años, a mi parecer, Jay Klein sentó los principios básicos que nos han servido para idear este servicio de atención a las personas.

Se ha hablado que hoy día disponemos de algunos recursos de apoyo a la vida independiente: la figura del asistente personal, el programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar, alguna que otra experiencia parcial y poco más. Pero lo que tenemos claro es que con estos recursos se ha llegado a un punto muerto.

Hace diez años, el Sr. Klein nos decía: «Si queréis tirar adelante, si queréis cambiar las políticas sociales de vuestro país, si queréis normalizar las condiciones de vida de las personas para las que trabajáis, tenéis que empezar ideando prestaciones y servicios verdaderamente adecuados a las necesidades y deseos de estas personas».

Ya no sirve mirar sólo aquello que no saben hacer, las dificultades y las limitaciones que presentan, y crear una cartera de prestaciones para estas personas que se limitan a ofrecer algunos recursos que tratan de subsanar sus limitaciones. Si ésta es la imagen que tenemos del reto, apaga y vámonos, porque no haremos nada.

Y así ha sido, nos lo dicen los diez años de trayectoria. Empezamos creando un servicio que ofrecía un equipo de profesionales que se suponían cerca de las personas para ofrecerles apoyo personal, la

posibilidad de decir lo que cada uno desea, con quién quiere vivir, ver si su proyecto personal es posible y acompañarle.

Pronto comenzaron a aparecer obstáculos, la persona disponía de este servicio como mediación con su entorno natural: familia, representantes legales, otros referentes que unas veces ofrecían apoyo a sus proyectos, mientras que en otras ocasiones los obstaculizaban.

En la mesa previa se hablaba de la capacidad legal, de cómo se supe a la persona, o de cómo se la puede ayudar. No olvidemos que para coartar el derecho a decidir, la libertad y la autonomía de las personas no es necesario que haya ninguna medida legal a aplicar, ninguna sentencia, ni ningún juez. Cada día, cualquiera de nosotros puede estar limitando la autonomía de estas personas y esto lo hemos estado viendo durante estos diez años. De ahí la importancia del artículo 12 de la Convención.

Katy lo ha dicho al inicio de la Jornada y lo creemos de verdad, sabíamos que estábamos llevando a cabo algo grande que podía cambiar las cosas. Pensábamos que el apoyo a la autonomía personal en un hogar propio, que dos años más tarde regularía nuestra administración, daría impulso a una verdadera alternativa para todas las personas, y que las instituciones dejarían de ser la única alternativa.

Es cierto que nos encontramos con un programa dentro de la cartera de servicios, pero anquilosado, paralizado, y bloqueado. Parece que los criterios de compatibilidad e incompatibilidad, la adecuación de los criterios de adjudicación de la prestación, siguen siendo la preocupación principal de nuestras administraciones.

Hasta que las personas no puedan decirnos realmente lo que quieren y lo que necesitan, y se gestionen los recursos de manera que permitan personalizar estas carteras de servicios y adaptarlas a las personas, no vamos a salir de donde estamos y esto es lo que a mí me preocupa. Pero, claro, somos las familias, los profesionales, las entidades, los políticos, los gestores quienes hablamos y rizamos el rizo, complicando lo que es muy sencillo. Para ellos se trata de cosas muy concretas y sencillas, y eso es lo que importa.

Veamos cuatro diapositivas, un avance de un pequeño estudio que estamos realizando en el servicio. Desde hace unos años, disponemos

de una herramienta publicada y distribuida por nuestra administración, como es la escala Gencat, una escala de calidad de vida para todos los usuarios de los servicios sociales de Cataluña. Esta escala nos ofrece un recurso para medir las condiciones de vida de las personas en términos objetivos y subjetivos, también de las personas con discapacidad que viven independientes con nuestros apoyos.

Nosotros la hemos incorporado a nuestro servicio como una herramienta habitual de medida de los resultados obtenidos por las personas en sus proyectos de vida y de su grado de satisfacción al respecto. A título ilustrativo, vean esta dispositiva donde aparecen las puntuaciones de la calidad de vida, tal y como la concebimos hoy en día y que responden a la concepción de Robert Schalock, con las dimensiones que estructuran los ítems que nos darán unos valores para distintos indicadores de cada dimensión. En esta gráfica pueden ver las puntuaciones de todos los usuarios del servicio «Me voy a casa».

En la siguiente gráfica pueden ver las puntuaciones medias de cada dimensión, es decir, las puntuaciones más altas obtenidas, las más bajas, y las medias de todos los usuarios. Podemos ver que el grueso de la población atendida se sitúa en la franja media de las puntuaciones de calidad de vida. El estudio que estamos realizando lo analizará con más detalle, pero sólo quiero enseñarles estos resultados porque miden lo que peor o mejor valoran para cada una de estas dimensiones. Y esto es lo que dicen los usuarios de nuestro servicio cuando les preguntas por las causas de su percepción.

No olviden que son personas con discapacidad que han accedido a un proyecto de vida independiente y que piensan seguir controlando sus propias vidas.

Lo que se mide más positivamente son los indicadores de desarrollo personal y de autodeterminación, es decir, ellos, lo que más valoran es tener la sensación de que han podido dar un paso adelante, de que han podido cambiar sus vidas, de que han podido hacer alguna cosa que deseaban, que se han emancipado, que han crecido, que se han consolidado, o que tienen un proyecto de vida.

Respecto a los indicadores de autodeterminación, se sienten más

libres, que tienen más control, que deciden más, que no dependen tanto de los demás.

Pero por otro lado, las dimensiones que puntúan más bajas o que valoran menos satisfactoriamente son:

- El bienestar material.

Se quejan de su situación económica, de la limitación de sus salarios, de su poca movilidad o promoción laboral, de la crisis –como todos nosotros–, de no disponer de un sistema de pensiones que les complementen sus escasos ingresos.

- El bienestar físico.

Todo lo relacionado con la salud, los médicos, las medicaciones, los controles de las enfermedades asociadas que puedan tener, de las necesidades básicas como pretexto inevitable para estar toda la vida bajo el control de los otros. Esto lo viven muy mal, que esto se convierta en una excusa tan fácil para que los demás estemos vigilando, juzgando, supervisando lo que hacen y lo que no hacen.

- La inclusión social.

Todavía valoran negativamente las pocas oportunidades que tienen de participar y de ser aceptados en los distintos entornos, la poca consideración social de la que gozan, la mirada de los otros, la discriminación de los otros, de cómo se les habla y trata.

- Los derechos.

Finalmente, valoran muy negativamente todo lo que se refiere a los derechos. El derecho a la intimidad, a la privacidad, el derecho a la información, a preservar su imagen; la vivencia de la regulación de su capacidad legal, como, el derecho al voto, a casarse, a firmar papeles. Todo eso lo valoran muchísimo porque está muy vinculado con la gestión de la propia economía, que es uno de los pretextos principales que condiciona y crea dependencia de la regulación de su capacidad o incapacidad legal.

Acabo aquí, con estos datos que hablan de ellos. He empezado hablando en primera persona y quería acabar hablando en primera persona diferida. Terminó hablando del artículo 19 de la Convención. Antonio Centeno me decía un día: «¿Crees que el diecinueve lo es todo? El diecinueve no es nada sin el doce». Es verdad, Antonio. El

tema de esta Jornada se centra en el artículo diecinueve, pero con el doce a caballo, que ha de ser el que en el futuro plantee toda una serie de cambios, de transformaciones que permitan salir de este estancamiento en el que parece que estamos en estos últimos tiempos. Gracias.

KATY TRIAS TRUETA

Gracias. Paso la palabra a Irene Rigau.

IRENE RIGAU

Muchas gracias y saludos para todos. Quiero agradecer especialmente a Katy y a Montserrat esta invitación porque tuve un sentimiento que ahora os contaré. Hace diez años estaba aquí, y cuando me comunicaron hace unos días el tema de la Jornada de hoy, tuve un sentimiento muy parecido al que vivimos todos los docentes al encontrarnos con un ex alumno.

Encontrarte con un ex alumno es una sensación muy gratificante, ves una parte de tus defectos, de tu trabajo, te dicen: «Estábamos mirando la tele y les dije a mis hijas: mirad, esta es mi maestra». Es una de las mejores cosas que te pueden pasar y en cierto modo, con el programa de vida independiente, me ha pasado algo semejante. Fue una propuesta valiente. Esto lo sabe Antoni, porque la primera vez que lo explicó ante el Parlament no fue fácil, y ahora está en marcha y esto supone un alivio para el futuro. Y es verdad que tiene futuro.

Esta mesa final la llamáis «Cambios y retos de futuro», porque no se puede ir más lejos y todos lo sabemos. No se puede ir más lejos si no sabemos de dónde venimos y estamos en la buena dirección. Porque dejamos atrás la visión asistencial y primamos la autonomía. Gracias a las grandes aportaciones que las diferentes entidades de Cataluña han hecho, junto con los teóricos, el propio compromiso social y la ilusión de los políticos, la administración avanza.

Yo hablaría de estas sinergias creadas para poder decir que todavía tenemos servicios con mentalidad asistencial. Siempre habrá un porcentaje de ellos, pero el crecimiento hacia la autonomía que nos lleva hacia el planteamiento ambicioso de que es posible, porque hay

mucho camino realizado.

Y es verdad que el derecho a decidir es un derecho que se puede ejercer con las medidas, los apoyos y las ayudas que hagan falta, para que permitan hacer algo inherente a la persona humana como es responsabilizarse. Si estás responsabilizándote de a qué hora tienes que hacer la comida y comes, estás ejerciendo una responsabilidad, que por el contrario te perjudica si no la gestionas.

Es muy distinto tener, cada día a la una, la comida asegurada. Una cuestión tan sencilla. Todos hemos tomado muchos té, pero yo tengo un té sagrado y es el que tomé en casa de Andreu Trias Trueta cuando fui a visitarlo, me recibió y me preparó un té. Vi que todo era muy importante para él, la ilusión típica que todos tenemos al montar un piso, de preguntarnos: ¿Dónde pongo el sofá? ¿Dónde cuelgo el cuadro? ¿Quién compra y quién no compra, y cómo compartimos? Felicidades, porque en el vídeo veo que uno cose y el otro friega, y esto está muy bien.

Todas estas cuestiones que tienen un sentido. Y los nervios de los padres de qué ocurrirá cuando ya no estén. Ésta ha sido una presión emocional que todos hemos tenido a la hora de diseñar las políticas sociales, porque sentíamos que las familias nos hacían llegar este sentimiento y este mensaje, pero se trata de decir lo que él quiere hacer. No se trata de decir que tendrá que marcharse de casa, porque los padres ya no están. No es irse de casa sino irse a casa. Al final es cuestión de una preposición, poner una «de» o una «a» lo cambia todo radicalmente. Si me voy de casa porque ya no puedo vivir en ella y me tienen que acoger en un centro o en una residencia es otra filosofía muy distinta que irte de casa a hacer la tuya propia y, por tanto, irte a tu casa.

Ha valido mucho la pena que esta idea se pudiera trabajar como lo hacéis siempre desde la Fundación, de una manera fina, con base teórica, con sustrato, con estos pensamientos de «yo quiero ser como él cuando sea mayor» que decías tú, pues todas estas cuestiones nos han permitido tejer propuestas y recursos con una base sólida, una experiencia previa, y también tener un conocimiento de otros países y de otros postulados. Y así, se puede avanzar.

Hasta ahora ha habido un *Parlament*, mañana constituimos otro, y por

lo tanto estamos en los limbos. Aún no tenemos la credencial, pero estamos a punto de tenerla.

En esta última legislatura tuve el placer de presidir la Comisión de Estudio de la Discapacidad, donde trazamos dos grandes ejes recogidos en el dictamen y publicado en el *Diari del Parlament*. Ésta ha de ser una herramienta de trabajo para la próxima legislatura. Escogimos la vivienda y el trabajo, partiendo de la base que la Convención lo reiteraba.

La autonomía, la igualdad de oportunidades, la legislación, la calidad de vida, deberían de ser elementos permanentes en el diseño de las políticas, y cuando hablamos de la vivienda, he preferido escoger una página del estudio, porque quisimos que quedara clara y la transcribo directamente. En el apartado de recomendaciones dice: «Escoger y decidir dónde y cómo y con quién se desea vivir es uno de los principales retos de la atención a las personas con discapacidad intelectual». Por lo tanto, sabemos que las formas de vida independiente y las formas de establecimientos residenciales no son excluyentes. No lo son, aunque es evidente que la complementariedad no quiere decir nunca sustitución, por tanto, decidir dónde y cómo se desea vivir, lo hemos querido formular de esta manera.

Para que quede claro que no se trata de dar una respuesta, sino que esta respuesta a la vida integral de la persona ha de comportar esto que decimos; la formulación de conocer sus deseos y por tanto, escoger y decidir dónde, cómo y con quién se desea vivir va a ser y debe ser un eje central de las políticas para dar respuesta a las necesidades de las personas, en lugar de decidir por ellas.

Deseo que en esta nueva legislatura, este trabajo que se realizó en la Comisión, donde se pudo escuchar a mucha gente de la que estáis aquí. Tenemos conocimientos. En Cataluña hay experiencia, cincuenta casos. Esto es ya un patrimonio, ya no es una experiencia piloto. Ahora tenemos que ver cómo ampliarla, sin perder calidad, en una opción que hace que la persona sea el centro de la política, y no un recurso que se le da, sino un apoyo que ha de convertirse en el apoyo que la persona necesita.

Dicho esto, agradezco la oportunidad de encontrarme con este ex

alumno, un programa que tuve el placer de compartir desde su diseño. Felicitar por los éxitos de la Jornada. Y perdonad que haga una cosa que no me toca pero que me han pedido que haga: se da por concluida esta Jornada.

Muestra de pósters de la Convención de la ONU



**FUNDACIÓ CATALANA
SÍNDROME DE DOWN**

Article núm. 3: Principis generals

La Convenció es basa en:

- Respectar la independència de les persones i la seva llibertat per decidir sobre què de desitgen.
- Evitar la discriminació.
- Procurar que totes les persones participin plenament en la societat.
- Respectar les persones amb discapacitat.
- Promoure la igualtat d'opurtunitats.
- Prevenir l'exclusió.
- Promoure la igualtat entre l'home i la dona.
- Respectar el desenvolupament dels seus i les seves amb discapacitat i la seva pròpia identitat.



Oblitz Ferrando
Sara Mª González
Quim Martí
Andreu Tena
Catala Paula





Article núm. 6: Dones amb discapacitat

El País recomana que les dones i les
noies amb discapacitat puguin sentir-se
llevades de discriminació.

Per això, tot el País es compromet a:

- Assumir que les dones i les noies amb discapacitat gaudiran de tots els drets humans i de les llibertats fonamentals.

De manera que, el País:

- Desenvolupa la igualtat mitjançant l'adopció de mesures i els serveis per tal que els puguin fer servir les persones amb discapacitat.

Comunicat Internacional de les Nacions Unides sobre els
drets de les persones amb discapacitat en París (Londres)



Oliver Aguilera
Eugenia Breda
Eduard Casas
Alicia Dominguez
Susanna Fickel
Ariadna Gual
Anna Milla
Dària Noya
Marta Palomar
Anna Ribes
Marta Rovit
Oliver Rovit
Llucina Sureda
Cristina Torralba





Article núm. 8: Presa de consciència

1. **Què és l'Autisme?**

1.1. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.2. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.3. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.4. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.5. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.6. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.7. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.8. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.9. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.10. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.11. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.12. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.13. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.14. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.

1.15. Autisme és un trastorn del desenvolupament que afecta principalment la comunicació i la conducta.



Imatge: Dna. J.

Copyright © 2010 de la Fundación Catalana Síndrome de Down. Todos los derechos reservados.

***“Som persones i tots tenim
uns drets. Sóc conscient
que puc ser independent,
però ho saben els demés?”***

“Durant molts d’anys m’ha passat que tot ho expliquen als pares i a mi m’exclouen de forma automàtica. Vull reclamar que se m’expliqui a mi i que si no ho entenc m’ho expliquin d’una altra forma”.

“D’altra banda reclamem que quan faltin els meus pares pugui escollir el meu tutor legal. M’agradaria que ara que els meus pares encara són vius, em facin partícip, que tingui poder de decisió sobre mi mateix i el meu futur, que em preguntin i dialoguem/pactem el que realment jo desitjo”.



Article núm. 19: Dret a viure de forma independent i a ser inclòs a la comunitat.

L'empresament de discapacitats té un efecte de socialització i de normalització de la vida de la comunitat.

La discapacitat genera un gran pes sobre la família.

- Crear un espai de treball amb un objectiu que sigui realment útil per a la comunitat.
- Treballar la vida comunitària per aconseguir un major nivell de inclusió.
- Crear un espai de treball que sigui útil per a la comunitat.

El treball comunitari és una manera de viure de forma independent i de ser inclòs a la comunitat.



Comunicació i Gestió de la Informació
 dins de la gamma amb discapacitat del Pòdium

Imatge: Miquel Àngel
 Foto: G. G.

"Considero que viure de forma independent i rebre suport a la llar són compatibles. Allà on no arribes, el suport em diu que sí que puc arribar-hi. M'ajuda perquè no baixi el nivell, necessito algú que em doni l'última empenta".

Mireia Costa

"Si jo tinc discapacitat i els meus germans no, ells tenen més llibertats que jo?"

A alguns companys els hi fa por donar el pas i en alguns casos són els pares els que tenen temor. Alguns només hi veuen el que serà la vida sense pares, el tenir la casa per a mi sola, però sense totes les responsabilitats que tinc".

Anna Caralt

"El poder viure de forma autònoma i prendre decisions hauria de forma part de la vida de tots".

"Abans tot se'm feia una muntanya, tots els canvis m'espantaven. Ara també, però ja he après a espavilar-me, a tirar endavant. Jo sóc la que tiro del meu propi carro".

"A la teva manera ajudes a que la gent et faci, et vegi més persona, que et respectin".

"Aquest dret no es compleix en tots els països".

"Em considero un exemple pels meus companys perquè he arribat més lluny que ells i és fruit del meu esforç, sé fins on puc arribar".

Oscar Gómez

"Si estem aquí és perquè els nostres pares van confiar amb nosaltres"





FUNDACIÓ CATALANA
SÍNDROME DE DOWN

Article núm. 21:

Llibertat d'expressió i d'opinió i accés a la informació

Què és la llibertat d'expressió i d'opinió?
 És el dret de les persones a tenir una opinió i a manifestar-la amb llibertat.
 Té relació amb la llibertat de premsa i amb el dret de la llibertat d'informació. Per això és important tenir-hi accés.
 • Governar que la llibertat d'expressió i d'opinió sigui un dret bàsic a les persones amb discapacitat.
 • No deixar mai de intentar de convèncer que, respecte les persones amb discapacitat, és important el llenguatge de signes, el braille i el llenguatge de signes tàctil.
 • Facilitar el desenvolupament i l'expressió personal i social de les persones amb discapacitat, en el context de la comunicació que necessiten per poder desenvolupar-se.
 • Promoure el desenvolupament personal i social de les persones amb discapacitat i el dret de llibertat d'expressió i d'opinió.

Comunicat d'opinió de la "Fonoteca Catalana sobre els drets de les persones amb discapacitat" de Paul Llorca.



Alfonso Oca

"Durant molts d'anys m'ha passat que tot ho expliquen als pares i a mi m'exclouen de forma automàtica. Vull reclamar que se m'expliqui a mi i que si no ho entenc m'ho expliquin d'una altra forma".

"D'altra banda reclamem que quan faltin els meus pares pugui escollir el meu tutor legal. M'agradaria que ara que els meus pares encara són vius, em facin partícip, que tingui poder de decisió sobre mi mateix i el meu futur, que em preguntin i dialoguem/pactem el que realment jo desitjo".

***"Dialoguem:
pots fer-m'ho
més fàcil"***





Article núm. 27: Treball i feina

1. Les persones amb discapacitat sovint són a l'ombra i passen en la vida molts d'obstacles que resulten...

Per fer moltes aquestes, de fet, de Palau.

• Publicitat la discriminació per motius de discapacitat en el treball i en la feina.
• Moltes vegades les persones amb discapacitat s'oposen les mateixes condicions de feina que la resta de les persones, de manera que la mateixa possibilitat comença de desenes laborals.

• Passen que les persones amb discapacitat accedeixen de menys deures laborals i estables.

• Assumim els programes de formació i de col·locació professional per a les persones amb discapacitat.

• Crearem oportunitats a les persones amb discapacitat en el mercat laboral perquè aconseguim feina i perquè sentim que sempre estem acompanyats i protegits.

• Crearem feina a persones amb discapacitat en el sector públic i en promoure la contractació en el primer sector mitjançant incentius a les empreses.

• Passen que en els col·lectius i les feines es facin les adaptacions que necessiten les persones amb discapacitat.

2. Els Països garanteixen que les persones amb discapacitat no són exclòs i estan protegits, com la resta de les persones, contra els atacs, les lesions o el negligència.

Comissió Internacional de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat en Paul Lortie.



Eduard Durall
Patricia Melero
Nora Roca

"Jo treballa
com els altres"



"Estic buscant
feina i m'ajuden"



"M'estic formant
per treballar"



Article núm. 28:
Nivell de vida adequat i protecció social

Unes circumstàncies que no permeten assolir els nivells necessaris de qualitat de vida i de respecte de drets fonamentals de les persones amb síndrome de Down.

Per garantir un nivell adequat de vida i protecció social, és necessari que les persones amb síndrome de Down tinguin accés a:

- Educació i formació professional.
- Treball i ocupació.
- Accés a recursos de protecció social i a programes de rehabilitació i prevenció.
- Que les persones amb síndrome de Down tinguin accés a recursos de protecció social i a programes de rehabilitació i prevenció.
- Treball i ocupació.
- Treball i ocupació.

Comissió Interdepartamental de la Normalització i l'Accés a la Vida Independent
dels de la governació amb l'impuls de l'Autonomia



Foto: J. Sureda

"Va arribar un punt a la meua vida en el que vaig pensar en independitzar-me. Quan vaig començar a fer tots els tràmits per buscar un pis, en aquell moment em vaig donar compte que era molt difícil. Mentre esperava, vaig tenir la gran sort que l'Ajuntament, al districte de Sarrià, fes la cessió a la Fundació Catalana Síndrome de Down, de 2 pisos; un dels quals va ser per mi,

Una vegada que vaig tenir feina i pis, vaig haver d'afrontar tots les despeses que comporta acondicionar i mantenir un pis. Ha sigut un camí llarg i difícil, per poder arribar a on estic en aquests moments, però amb esforç, com tot en aquesta vida, es pot aconseguir."

***"Només m'agradaria
que en el futur, tots
ho tinguéssim una
mica més fàcil".***



Article núm. 30: Participació en la vida cultural, les activitats recreatives, l'esbarjo i l'esport.

Col·labora en diferents àrees que desenvolupem:
 • **Investigació i Recerca:** de la causa del Síndrome de Down.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.

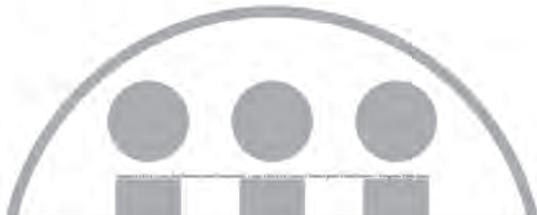
• **El Síndrome de Down:** el coneixement de la persona amb Síndrome de Down i el seu entorn social, familiar, escolar i laboral.



(de dalt a baix):
 - Un grup de persones amb Síndrome de Down i els seus familiars.
 - Un grup de persones amb Síndrome de Down i els seus familiars.
 - Un grup de persones amb Síndrome de Down i els seus familiars.
 - Un grup de persones amb Síndrome de Down i els seus familiars.



***Nosaltres decidim on
 passar una bona estona.
 Volem cantar, ballar i
 riure com tothom. Cec,
 sord o Down tots podem
 gaudir per igual.***



Más información sobre la Jornada (fotos, audio, ponentes, etc.) y sobre la exposición de pósters: http://www.fcsd.org/es/vida-independiente-el-derecho-a-decidir_45606 (web de la Fundación www.fcsd.org, en el Servicio de Apoyo a la Vida Independiente)



FUNDACIÓ CATALANA
SÍNDROME DE DOWN

Vida independent: el dret a decidir

Jornada del X Aniversari del Servei
de Suport a la Vida Independent
Barcelona, 15 de Desembre 2010



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN