

INNOVACIÓ SOCIAL I DISCAPACITAT II / INNOVACIÓN SOCIAL Y DISCAPACIDAD II

Empoderament i autonomia personal

Empoderamiento y autonomía personal



FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN
Camí de Can Ruti, s/n • 08916 Badalona
Tel. 934 977 700 • www.guttmann.com
ISBN 978-84-608-8283-1

Amb la col·laboració de: / Con la colaboración de:



Amb el patrocini de: / Con el patrocinio de:



Organitzat per: / Organizado por:



PRESENTACIÓ / PRESENTACIÓN

Ens plau presentar el segon volum de la col·lecció "Innovació Social i Discapacitat", una iniciativa de l'Institut Guttmann promoguda des del seu Consell Social i de Participació, en què estan representades les principals associacions i federacions de persones amb discapacitat que reben atenció al nostre hospital, i amb les quals compartim la voluntat de construir una societat més justa, respectuosa amb la diversitat, inclusiva, participativa i més satisfactòria per a tothom.

Aquesta col·lecció es proposa aportar nous elements de reflexió sobre el món de la discapacitat, tot contribuint a difondre un coneixement que ajudi a entendre millor el fenomen de la discapacitat com a propi de la vida humana i que serveixi per impulsar un nou relat, més en sintonia amb els temps de majors incerteses que ens han tocat viure i ajustat al model vertiginós de la societat de la informació actual.

En definitiva, es tracta de posar en valor aquelles qüestions d'actualitat que més preocupen a les persones amb discapacitat i a les seves famílies. Són temes que, entenem, també haurien d'ocupar als professionals que produeixen serveis adreçats a aquest col·lectiu, o a aquelles persones que, d'una manera o altra, s'encarreguen de formular les polítiques públiques i que acaben influïnt, positivament o negativa, en el dret a l'autonomia i l'empoderament de les persones amb discapacitat.

Nos complace presentar el segundo volumen de la colección "Innovación Social y Discapacidad", una iniciativa del Institut Guttmann promovida desde su Consejo Social y de Participación, en el que están representadas las principales asociaciones y federaciones de personas con discapacidad que reciben atención en nuestro hospital, y con las que compartimos la voluntad de construir una sociedad más justa, respetuosa con la diversidad, inclusiva, participativa y más satisfactoria para todos.

Esta colección se propone aportar nuevos elementos de reflexión sobre el mundo de la discapacidad, contribuyendo a difundir un conocimiento que ayude a entender mejor el fenómeno de la discapacidad como propio de la vida humana y que sirva para impulsar un nuevo relato, más en sintonía con los tiempos de mayores incertidumbres que nos han tocado vivir y ajustado al modelo vertiginoso de la sociedad de la información actual.

En definitiva, se trata de poner en valor aquellas cuestiones de actualidad que más preocupan a las personas con discapacidad y en sus familias. Son temas que, entendemos, también deberían ocupar a los profesionales que producen servicios dirigidos a este colectivo, o a aquellas personas que, de un modo u otro, se encargan de formular las políticas públicas y que acaban influyendo, positiva o negativamente, en el derecho a la autonomía y el empoderamiento de las personas con discapacidad.

Si en el número anterior reflexionàvem al voltant dels drets i deures de les persones amb discapacitat i del paper de les mateixes associacions com a motor de canvi; en aquest volum pretenem acostar al lector les ponències, reflexions i conclusions de les XXVIII Jornades Tècniques de l'Institut Guttmann que, amb la col·laboració de la Fundació Abertis i de l'ONCE, vam celebrar el 18 d'octubre de 2016, amb el títol "Empoderament, autonomia personal i neuroètica".

La jornada va abordar una qüestió tan rellevant com l'autonomia personal, el dret a decidir per un mateix i la necessitat d'empoderament que tenen les persones per poder exercir amb plenitud aquest dret fonamental avalat per la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat aprovada per les Nacions Unides el 2006. La reflexió aportada des de la neuroètica va permetre entendre millor la complexa xarxa de complicitats que s'ha de crear entre els diferents professionals i institucions que aporten serveis a les persones amb necessitats especials derivades d'una discapacitat física i/o cognitiva per impulsar el seu empoderament.

L'encàrrec de convertir en una lectura amena tot aquest enorme i complex contingut conceptual va recaure en Imma Muñoz, periodista col·laboradora habitual de l'Institut Guttmann que ja va participar en la redacció del primer volum. El seu excel·lent treball de síntesi ha sabut compaginar el rigor periodístic amb un tractament més proper al reportatge. Les veus testimonials d'en Dani i la Pilar, la seva mare, són un valuós contrapunt de realisme a les aportacions més teòriques dels ponents. Per això el seu títol: "De la teoria a la quotidianitat".

A continuació, és el nostre company Àngel Gil qui, en un article breu, precís i clar, sintetitza els diferents conceptes tractats al llarg de la jornada, en un intent

Si en el número anterior reflexionábamos en torno a los derechos y deberes de las personas con discapacidad y el papel de las propias asociaciones como motores de cambio; en este volumen pretendemos acercar al lector las ponencias, reflexiones y conclusiones de las XXVIII Jornadas Técnicas del Institut Guttmann que, con la colaboración de la Fundación Abertis y de la ONCE, celebramos el 18 de octubre de 2016, con el título "Empoderamiento, Autonomía Personal y Neuroética".

La jornada abordó una cuestión tan relevante como la autonomía personal, el derecho a decidir por uno mismo y la necesidad de empoderamiento que tienen las personas para poder ejercer con plenitud este derecho fundamental avalado por la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por las Naciones Unidas en 2006. La reflexión aportada desde la neuroética permitió entender mejor la compleja red de complicidades que se deben crear entre los diferentes profesionales e instituciones que aportan servicios a las personas con necesidades especiales derivadas de una discapacidad física y/o cognitiva para impulsar su empoderamiento.

El encargo de convertir en una lectura amena todo este enorme y complejo contenido conceptual recayó en la Sra. Imma Muñoz, periodista colaboradora habitual del Institut Guttmann que ya participó en la redacción del primer volumen. Su excelente trabajo de síntesis ha sabido compaginar el rigor periodístico con un tratamiento más cercano al reportaje. Las voces testimoniales de Dani y su madre, Pilar, son un valioso contrapunto de realismo a las aportaciones más teóricas de los ponentes. De ahí su título: "De la teoría a la cotidianidad".

A continuación, es nuestro compañero Àngel Gil quien, en un artículo breve, preciso y claro, sintetiza los diferentes conceptos tratados a lo largo de la jornada, en

de conformar un relat cada vegada més sòlid i potent al voltant del món de la discapacitat.

Seguidament, i també de la mà d'Imma Muñoz, el llibre ens aporta una sèrie d'entrevistes a persones rellevants vinculades al món de la discapacitat: Facundo Chávez (assessor de l'ONU per als drets de les persones amb discapacitat), Luk Zelderloo (director de l'Associació Europea de Prestadors de Serveis per a Persones amb Discapacitat), Pablo Cobo (un dels pares de la Llei d'autonomia personal i atenció a les persones amb dependència), Maribel Campo (professora universitària) i Pablo Echenique (secretari general de Podemos).

Finalment, s'inclou la conferència de cloenda pronunciada per Rafael Ribó, Síndic de Greuges de Catalunya, que va fer una magnífica exposició en què va repassar el paper que han de representar les diferents administracions públiques en tots aquells aspectes que són de la seva competència per afavorir tant l'empoderament de les persones amb discapacitat, com la seva autonomia personal i inclusió social.

I ja per acabar, vull manifestar, en nom de la Fundació Institut Guttmann i en el meu propi, la gratitud a totes les persones que han fet possible l'edició d'aquest volum, alhora que invitar a tothom a la seva lectura, amb la convicció que ens ajudarà a entendre millor els reptes que com a societat tenim encara quan parlem de "discapacitat i innovació social". Sens dubte, ens enfrontem a una tasca ingent en un món canviant en què solament podem estar segurs que les certeses ens han abandonat, tal vegada per sempre.

JOSEP M. RAMÍREZ

Director de l'Institut Guttmann

un intento de conformar un relato cada vez más sólido y potente alrededor del mundo de la discapacidad.

Seguidamente, y también de la mano de Imma Muñoz, el libro nos aporta una serie de entrevistas a personas relevantes vinculadas al mundo de la discapacidad: Facundo Chávez (asesor de la ONU para los derechos de las personas con discapacidad), Luk Zelderloo (director de la Asociación Europea de Prestadores de Servicios para Personas con Discapacidad), Pablo Cobo (uno de los padres de la Ley de autonomía personal y atención a las personas con dependencia), Maribel Campo (profesora universitaria) y Pablo Echenique (secretario general de Podemos).

Finalmente, se incluye la conferencia de clausura pronunciada por el Sr. Rafael Ribó, Síndic de Greuges de Catalunya, que hizo una magnífica exposición en la que repasó el papel que deben representar las diferentes administraciones públicas en todos aquellos aspectos que son de su competencia para favorecer tanto el empoderamiento de las personas con discapacidad, como su autonomía personal e inclusión social.

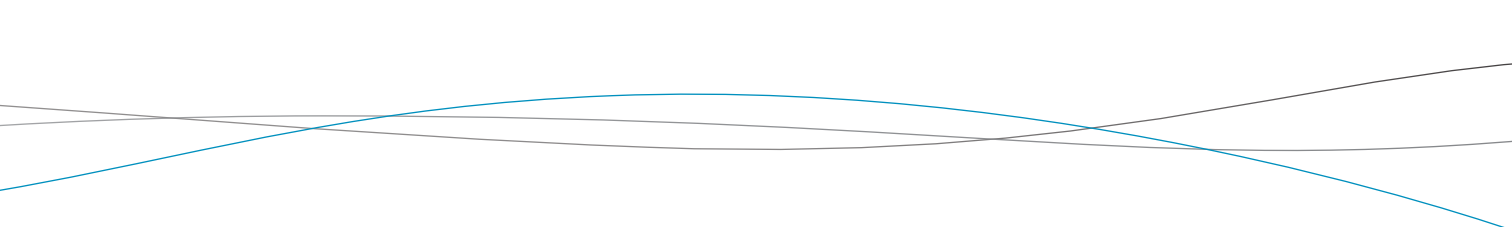
Y ya para terminar, quiero manifestar, en nombre de la Fundación Institut Guttmann, y en el mío propio, la gratitud a todas las personas que han hecho posible la edición de este volumen, al mismo tiempo que invitar a todos a su lectura, con la convicción de que nos ayudará a entender mejor los retos que como sociedad tenemos por delante cuando hablamos de "discapacidad e innovación social". Sin duda, nos enfrentamos a una tarea ingente en un mundo cambiante en el que solo podemos estar seguros de que las certezas nos han abandonado, tal vez para siempre.

Director del Institut Guttmann

Índex

Índice

PRÒLEG	9	PRÓLOGO
Una mirada des de l'ètica. Begoña Román.		Una mirada desde la ética. Begoña Román.
ARTICLE	17	ARTÍCULO
Empoderament, autodeterminació i autonomia personal. Àngel Gil.		Empoderamiento, autodeterminación y autonomía personal. Àngel Gil.
REPORTATGE	31	REPORTAJE
Obrint la quarta paret: de la teoria a la quotidianitat. Imma Muñoz.		Abriendo la cuarta pared: de la teoría a la cotidianidad. Imma Muñoz.
ENTREVISTES		ENTREVISTAS
Facundo Chávez. Assessor de Drets Humans i Discapacitat a l'ONU.	74	Facundo Chávez. Asesor de Derechos Humanos y Discapacidad en la ONU.
Luk Zelderloo. Director de l'Associació Europea de Prestadors de Serveis per a Persones amb Discapacitat.	90	Luk Zelderloo. Director de la Asociación Europea de Prestadores de Servicios para Personas con Discapacidad.
Pablo Cobo. Ex-director general del Ministeri d'Afers Socials.	104	Pablo Cobo. Ex director general del Ministerio de Asuntos Sociales.
Pablo Echenique. Secretari d'Organització de Podemos.	120	Pablo Echenique. Secretario de Organización de Podemos.
Maribel Campo. Professora de l'Institut Universitari d'Integració en la Comunitat de la Universitat de Salamanca.	138	Maribel Campo. Profesora del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca.
EPÍLEG	157	EPÍLOGO
Rafael Ribó, Síndic de Greuges.		Rafael Ribó, Síndic de Greuges.



Pròleg

Prólogo

Una mirada des de l'ètica



BEGOÑA ROMÁN

Qualsevol intervenció amb persones ha d'anar adreçada a empoderar la persona amb vista que dugui a terme el seu propi projecte de vida, el que anomenarem una vida *apropiada*. Amb el concepte de vida *apropiada* al·ludim tres aspectes essencials des d'un punt de vista ètic: en primer lloc, el fet que la faci seva, que sigui la vida que ella decideix i no la que els altres han decidit per a ella. En segon lloc, es tracta d'una vida digna, perquè té els mínims decents que tota persona en la seva condició de fin en si mateixa (no instrumentalitzable, no una mera cosa) ha de tenir. En tercer lloc, *apropiada* és l'antònim d'*expropiada*, que és

Una mirada desde la ética

Cualquier intervención con personas debe ir orientada a empoderar a la persona con vistas a que lleve a cabo su propio proyecto de vida, lo que denominamos una vida *apropiada*. Con el concepto de vida *apropiada* aludimos a tres aspectos esenciales desde un punto de vista ético: en primer lugar, el hecho de que la haga suya, que sea la vida que ella decide y no la que los demás han decidido para ella. En segundo lugar, se trata de una vida digna, porque tiene los mínimos decentes que toda persona, en su condición de fin en sí misma (no instrumentalizable, no una mera cosa), debe tener. En tercer lugar, *apropiada* es el antónimo de *expropiada*, que es lo que

el que genera el paternalisme, el qual redueix la persona a un mer objecte de protecció, és a dir, ho fa tot per a ella però sense ella.

Les persones amb discapacitat tenen un grau més alt de dependència que altres persones. Com que la justícia és un combat contra la mala sort, tots els suports i acompanyaments professionals han d'anar encaminats a no marginalitzar aquella diferència, ni a augmentar-la ni a viure-la com a vergonyosa, en tant que no és triada i que, qui més qui menys, tots som dependents. Històricament, les persones amb discapacitat, però, s'han vist sistemàticament desproveïdes dels seus drets, de les seves capacitats i, per tant, de la seva vida *apropiada*, sovint des d'una bona voluntat infantil i protectora que els expropiava l'agència vital.

Totes les persones tenen dret a un projecte d'autorealització de les seves millors possibilitats, que depenen de les condicions biològiques, però la societat i la ciència, amb el canvi de tracte, amb l'alliberament de la ignorància i amb els nous sabers i descobriments, poden contribuir a combatre la mala sort en la loteria biològic-social. I tot plegat no és una opció, és una exigència de justícia. El nivell moral d'un país no s'hauria de mesurar pel seu producte interior brut (PIB), sinó pel que les persones en aquella societat són capaces de ser i de fer amb independència de la seva sort. Aquest és l'índex de desenvolupament humà. Quan aquest índex s'aplica a les fronteres de la justícia, és a dir, a aquelles persones que no estan en condicions d'exigir perquè no estan en condicions d'igualtat i no es beneficien mútuament, les altres parts contractants (que és com usualment s'ha concebut la justícia), la nostra societat en surt malparada.¹

genera el paternalismo, que reduce a la persona a ser un mero objeto de protección, es decir, lo hace todo para ella pero sin ella.

Las personas con discapacidad tienen un mayor grado de dependencia que otras personas. Como la justicia es un combate contra la mala suerte, todos los apoyos y acompañamientos profesionales deben ir encaminados a no marginalizar aquella diferencia, ni a aumentarla ni a vivirla como vergonzosa, en tanto que no es elegida y que, quien más quien menos, todos somos dependientes. Históricamente, las personas con discapacidad, sin embargo, se han visto sistemáticamente desposeídas de sus derechos, de sus capacidades y, por tanto, de su vida apropiada, a menudo desde una buena voluntad infantil y protectora que les expropiaba la agencia vital.

Todas las personas tienen derecho a un proyecto de autorrealización de sus mejores posibilidades, que dependen de las condiciones biológicas, pero la sociedad y la ciencia, con el cambio de trato, con la liberación de la ignorancia y con los nuevos saberes y descubrimientos, pueden contribuir a combatir la mala suerte en la lotería biológico-social. Y todo ello no es una opción, es una exigencia de justicia. El nivel moral de un país no debería medirse por su producto interior bruto (PIB), sino por lo que las personas en esa sociedad son capaces de ser y de hacer con independencia de su suerte. Este es el índice de desarrollo humano. Cuando este índice se aplica a las fronteras de la justicia, es decir, a aquellas personas que no están en condiciones de exigir porque no están en condiciones de igualdad y no se benefician mutuamente, las otras partes contratantes (que es como usualmente se ha concebido la justicia), nuestra sociedad sale mal parada.¹

(1) Nussbaum, M. *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós, 2007.

La intervenció dels professionals ha d'encaminar-se al fet que les persones amb discapacitat desenvolupin la seva autonomia, entesa com a l'autodeterminació per prendre les seves decisions com a capacitat d'obrar i traduir-les en la pràctica, és a dir, capacitat de ser i de fer. Així, el procés

La intervención de los profesionales debe ir orientada a que las personas con discapacidad desarrollen su autonomía, entendida como la autodeterminación para tomar sus decisiones como capacidad de obrar y traducirlas a la práctica, es decir, capacidad de ser y de hacer. Así, el proceso de empoderamiento consiste

Perquè la tria centrada en la persona (autonomia, empoderament i participació) sigui possible, caldran professionals i institucions que estiguin a l'alçada. / Para que la elección centrada en la persona (autonomía, empoderamiento y participación) sea posible, serán necesarios profesionales e instituciones que estén a la altura.

d'empoderament consisteix a crear capacitats. No es tracta, però, que els professionals donin capacitats, els apoderen perquè els acompanyen en el procés d'anar traient de si les seves millors possibilitats.

en crear capacidades. No se trata, sin embargo, de que los profesionales den capacidades, sino que los empoderan porque los acompañan en el proceso de ir expresando sus mejores posibilidades.

Entre les bones noves tenim que la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat fa visibles les injustícies, les violències estructurals amb les quals aquestes persones es troben quotidianament. Des de la mirada ètica, la persona passa a estar al centre, i això ja és una innovació, perquè fins ara eren les persones que s'adaptaven a l'organització i als professionals. El canvi de concentració i centralitat és tan gran, suposa tant una altra cultura, que no serà tan fàcil de fer com de proclamar. L'ètica pot ajudar en aquests canvis que per justícia necessitem dur a terme. Per començar, ens fa adonar-nos que les morals, els hàbits i els costums són productes culturals, dependents dels marcs conceptuals i de les cosmovisions, i que tots ells estan sotmesos a l'obsolescència.

Entre las buenas nuevas, tenemos la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que hace visibles las injusticias, las violencias estructurales con las que estas personas se encuentran cotidianamente. Desde la mirada ética, la persona pasa a situarse en el centro, y eso ya es una innovación, porque hasta ahora eran las personas las que se adaptaban a la organización y a los profesionales. El cambio de concentración y centralidad es tan grande, supone tanto otra cultura, que no será tan fácil llevarlo a cabo como proclamarlo. La ética puede ayudar en estos cambios que por justicia necesitamos llevar a cabo. Para empezar, nos hace darnos cuenta de que las morales, los hábitos y las costumbres son productos culturales, dependientes de los marcos conceptuales y de las cosmovisiones, y que todos ellos están sometidos a la obsolescencia.

Així, per exemple, un primer obstacle que cal superar es pot trobar a la mateixa família que, en nom d'un amor incondicional a vegades mal entès, impedeix que les persones amb discapacitat assumeixin riscos raonables i, per tant, també els impedeix desenvolupar capacitats i els neguen drets. Altres cops són les mateixes institucions i lleis les que no estan a l'alçada de la vida humana, sempre més ràpida en les seves dinàmiques d'obrir-se pas en l'interès per l'alliberament. Això passa amb la renovació jurídica que l'Estat espanyol ha de fer per estar a l'alçada de les demandes de la vida independent, d'empoderament i d'autonomia en consonància amb l'esperit d'aquella Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat.

Una tercera dificultat pot provenir del risc excessiu al qual es pot exposar la persona amb discapacitat: de vegades, volent una inclusió total, pot negar la seva diferència i el nivell de risc augmenta fins a un lílindar que la seva capacitat no li permet sospesar, i acaba caient en una hipoprotecció. Altres vegades, però, és la mateixa experiència de dependència la que fa que les persones consentin, com si fossin justes, les condicions que els posen les persones de què depenen. I és que tot i que hagi consentiment, també es pot generar injustícia.²

En aquest canvi, l'experiència de la persona, la principal afectada per les decisions, és cabdal i va més enllà de la mera satisfacció. En mesurar la satisfacció, les preguntes ja venen tancades per allò que l'organització o els professionals consideren tracte i serveis adequats i apropiats. En el model centrat en la persona i en la seva experiència vital, en les seves vivències del servei i del tracte rebut en la seva quotidianitat, és la mateixa

Así, por ejemplo, un primer obstáculo a superar se puede encontrar en la misma familia que, en nombre de un amor incondicional a veces mal entendido, impide que las personas con discapacidad asuman riesgos razonables y, por tanto, también les impiden desarrollar capacidades y les niegan derechos. Otras veces son las propias instituciones y leyes las que no están a la altura de la vida humana, siempre más rápida en sus dinámicas de abrirse paso en el interés por la liberación. Esto ocurre con la renovación jurídica que el Estado español tiene que hacer para estar a la altura de las demandas de la vida independiente, de empoderamiento y de autonomía en consonancia con el espíritu de aquella Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Una tercera dificultad puede provenir del riesgo excesivo al que se puede exponer la persona con discapacidad: a veces, queriendo una inclusión total, puede negar su diferencia, por lo que el nivel de riesgo aumenta hasta un umbral que su capacidad no le permite sopesar, y acaba cayendo en una hipoprotección. Otras veces, sin embargo, es la misma experiencia de dependencia la que hace que las personas consientan, como si fueran justas, las condiciones que les ponen las personas de las que dependen. Y es que aunque haya consentimiento, también se puede generar injusticia.²

En este cambio, la experiencia de la persona, la principal afectada por las decisiones, es fundamental y va más allá de la mera satisfacción. Al medir la satisfacción, las preguntas ya vienen cerradas por lo que la organización o los profesionales consideran trato y servicios adecuados y apropiados. En el modelo centrado en la persona y en su experiencia vital, en sus vivencias del servicio y del trato recibido en su cotidianidad, es la propia persona

(2) Pogge, Th. "¿Qué es la justicia global?". A: Revista de Economía Institucional, vol. 10, núm. 19 (segon semestre, 2008), p. 99-114.

(3) Honneth, A. La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales. Barcelona: Crítica, 2007.

persona qui va narrant si es troba acompanyat, empoderat, respectat i recolzat en la seva autonomia. En aquest canvi cultural, la finalitat de tota intervenció és l'autonomia, el mitjà és l'empoderament i l'estratègia és la participació adequada al seu ritme.

quien va narrando si se encuentra acompañado, empoderado, respetado y apoyado en su autonomía. En este cambio cultural, el fin de toda intervención es la autonomía, el medio es el empoderamiento y la estrategia es la participación adecuada a su ritmo.

"... en aquest llibre ha estat cabdal escoltar la veu diferent dels principals afectats, la seva experiència i vivència amb les seves paraules. De la mateixa manera que és essencial escoltar els responsables de les institucions." / "... en este libro ha sido primordial escuchar la voz diferente de los principales afectados, su experiencia y vivencia con sus propias palabras. Del mismo modo que es esencial escuchar a los responsables de las instituciones."

Per combatre aquestes violències estructurals i culturals també seran d'ajut les polítiques del reconeixement. El reconeixement és crucial per desenvolupar la personalitat.³ L'ètica parla d'això, de l'ethos, de la manera de ser que la persona ha de desenvolupar buscant la seva manera de viure amb les condicions que li han tocat. Però en aquest procés de forja del caràcter les esferes d'acollida són transcendents. La primera esfera és la de l'amor de la família, en què tots som identificats amb un nom i un cognom, que ens cuida en la nostra dependència i ens atorga un recurs cabdal per al desenvolupament personal: l'autoconfiança. En la segona esfera som acollits com a ciutadans de drets, iguals que qualsevol altre ciutadà. El recurs moral que se'ns dona en aquesta esfera és l'autorespecte. I en l'esfera de la solidaritat se'ns acull en les nostres especificitats, en allò que ens fa únics. Aquesta esfera ens atorga l'autoestima. Quan a la persona li fallen una o totes les esferes, es genera ressentiment, i la violència és la manera de reivindicar el que no se li ha donat per justícia, per la seva intrínseca dignitat.

Para combatir estas violencias estructurales y culturales, también serán de ayuda las políticas del reconocimiento. El reconocimiento es crucial para desarrollar la personalidad.³ La ética habla de eso, del ethos, de la forma de ser que la persona debe desarrollar buscando su manera de vivir con las condiciones que le han tocado. Pero en este proceso de forja del carácter, las esferas de acogida son trascendentes. La primera esfera es la del amor de la familia, en la que todos somos identificados con un nombre y un apellido, que nos cuida en nuestra dependencia y nos otorga un recurso fundamental para el desarrollo personal: la autoconfianza. En la segunda esfera somos acogidos como ciudadanos de derechos, iguales a cualquier otro ciudadano. El recurso moral que se nos da en esta esfera es el autorrespeto. Y en la esfera de la solidaridad se nos acoge en nuestras especificidades, en lo que nos hace únicos. Esta esfera nos aporta la autoestima. Cuando a la persona le fallan una o todas las esferas, se genera resentimiento, y la violencia es la manera de reivindicar lo que no se le ha dado por justicia, por su intrínseca dignidad.

Ara bé, a moltes persones amb discapacitat els han fallat moltes d'aquestes esferes: estem amb deute amb elles, els ho devem. Les polítiques del reconeixement venen a pal·liar això. Allò contrari a la igualtat és la desigualtat; allò contrari a l'homogeneïtat és l'heterogeneïtat i el pluralisme. A vegades, en comptes de respectar la llibertat igual i ser deferent amb el diferent, confonem igualtat amb homogeneïtat. L'esforç de personalitzar és el que es vol amb el model centrat en la persona. Tots necessitem un entorn d'acollida. Perquè la tria centrada en la persona (autonomia, empoderament i participació) sigui possible, caldran professionals i institucions que estiguin a l'alçada. Això implica la tríada: responsabilitat, acompanyament i respecte. La biopolítica, entesa com a control i vigilància dels desvalguts, és substituïda per un donar-los agència i fer-los valdre, al seu ritme, sense atabalar, ni empènyer ni empenyar.

El dret a la fraternitat és un deure polític de les nostres institucions. Per això en aquest llibre ha estat cabdal escoltar la veu diferent dels principals afectats, la seva experiència i vivència amb les seves paraules. De la mateixa manera que és essencial escoltar els responsables de les institucions, com el Síndic de Greuges. Tot plegat per recordar-nos que la història dels drets humans és sempre més viva i ràpida que el ritme de les institucions (amb la violència que la seva lentitud pugui comportar). Ara bé, les institucions canvien si ho fan alhora els professionals que les vivifiquen amb la seva presència i les seves preses de decisions.

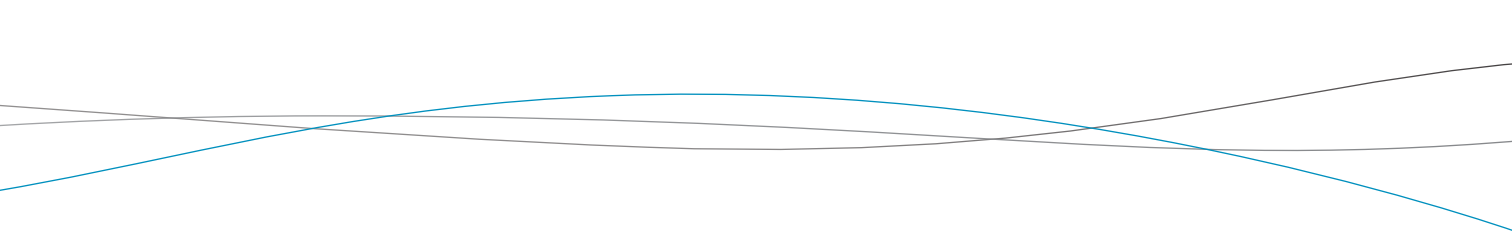
Ahora bien, a muchas personas con discapacidad les han fallado muchas de estas esferas: estamos en deuda con ellas, se lo debemos. Las políticas del reconocimiento vienen a paliar esto. Lo contrario a la igualdad es la desigualdad; lo contrario a la homogeneidad es la heterogeneidad y el pluralismo. A veces, en vez de respetar la libertad igual y ser deferente con el diferente, confundimos igualdad con homogeneidad. El esfuerzo de personalizar es lo que se quiere conseguir con el modelo centrado en la persona. Todos necesitamos un entorno de acogida. Para que la elección centrada en la persona (autonomía, empoderamiento y participación) sea posible, serán necesarios profesionales e instituciones que estén a la altura. Esto implica la tríada: responsabilidad, acompañamiento y respeto. La biopolítica, entendida como control y vigilancia de los desvalidos, es sustituida por un darles agencia y hacerlos valer, a su ritmo, sin agobiar, ni empujar ni incordiar.

El derecho a la fraternidad es un deber político de nuestras instituciones. Por eso en este libro ha sido primordial escuchar la voz diferente de los principales afectados, su experiencia y vivencia con sus propias palabras. Del mismo modo que es esencial escuchar a los responsables de las instituciones, como el Síndic de Greuges. Todo ello para recordarnos que la historia de los derechos humanos es siempre más viva y rápida que el ritmo de las instituciones (con la violencia que su lentitud pueda conllevar). Ahora bien, las instituciones cambian si lo hacen, a la vez, los profesionales que las vivifican con su presencia y sus tomas de decisiones.

BEGOÑA ROMÁN

Professora de la Facultat de Filosofia
(Universitat de Barcelona)
Presidenta del Comitè d'Ètica dels
Serveis Socials de Catalunya

Profesora de la Facultad de Filosofía
(Universidad de Barcelona)
Presidenta del Comité de Ética de los
Servicios Sociales de Catalunya



Article

Artículo

Empoderament, autodeterminació i autonomia personal

Empoderamiento, autodeterminación y autonomía personal



ÀNGEL GIL

Els últims anys hem assistit a un important canvi de model de la conceptualització de la discapacitat humana, el seu intent d'explicació, les causes i la consideració de la persona amb discapacitat en el marc social. S'ha passat d'un model medicorehabilitador a un model social que posa l'accent en les capacitats, els drets i la igualtat

***E**n los últimos años hemos asistido a un importante cambio de modelo de la conceptualización de la discapacidad humana, su intento de explicación, sus causas y la consideración de la persona con discapacidad en el marco social. Se ha pasado de un modelo médico-rehabilitador a un modelo social que pone el acento en las capacidades, los derechos y la*

d'oportunitats. A aquest canvi ha contribuït decisivament l'aparició de la Classificació Internacional del Funcionament, la Discapacitat i la Salut (OMS, 2001) i la Convenció Internacional sobre Drets de les Persones amb Discapacitat, aprovada per l'ONU el 2006. Tampoc no podem oblidar el gran

igualdad de oportunidades. A este cambio ha contribuido decisivamente la aparición de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (OMS, 2001) y la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en 2006. Sin olvidar el gran

L'AUTODETERMINACIÓ és, precisament, la capacitat de decidir. / La AUTODETERMINACIÓN es, precisamente, la capacidad de decidir.

esforç reivindicatiu de les persones amb discapacitat mateixes i de les seves famílies, constituïdes en moviments d'activisme social. Aquest canvi de model no és aliè als importants canvis socials coincidents amb el canvi de segle, com han estat la revolució tecnològica i digital, la globalització o el sorgiment de noves disciplines estructuradores, com l'ètica aplicada.

esfuerzo reivindicativo de las propias personas con discapacidad y sus familias, constituidas en movimientos de activismo social. Este cambio de modelo no es ajeno a los importantes cambios sociales coincidentes con el cambio de siglo, como han sido la revolución tecnológica y digital, la globalización o el surgimiento de nuevas disciplinas estructuradoras, como la ética aplicada.

Conceptes com els d'*autodeterminació*, *autonomia personal* o *empoderament* no són patrimoni exclusiu del relat de la discapacitat, raó per la qual podem trobar moltes accepcions d'aquests termes. No obstant això, almenys en l'àmbit de la discapacitat, sovint s'utilitzen incorrectament. L'oportunitat d'aquesta publicació, arran de la Jornada Tècnica de l'Institut Guttmann, pot ser una bona ocasió per aclarir o, millor encara, relacionar aquests tres conceptes.

Conceptos como los de autodeterminación, autonomía personal o empoderamiento no son patrimonio exclusivo del relato de la discapacidad, razón por la cual podemos encontrar muchas acepciones de estos términos. Sin embargo, al menos en el ámbito de la discapacidad, con frecuencia se utilizan incorrectamente. La oportunidad de esta publicación, a raíz de la Jornada Técnica del Institut Guttmann, puede ser una buena ocasión para aclarar o, mejor aún, relacionar estos tres conceptos.

L'AUTONOMIA PERSONAL és el dret a prendre les decisions que afecten la vida personal. Segons la Convenció Internacional de Drets de les Persones amb Discapacitat, és el dret a tenir el control sobre la pròpia vida. Es tracta d'un dret lligat estretament

La AUTONOMÍA PERSONAL es el derecho a tomar las decisiones que afectan a la vida personal. Según la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, es el derecho a tener el control sobre la propia vida. Se trata de un derecho ligado



a la dignitat i a la llibertat dels éssers humans. Cal significar que exercir aquest dret implica tenir capacitat per prendre decisions (encara no per dur a terme accions).

estrechamente a la dignidad y a la libertad de los seres humanos. Cabe significar que ejercer este derecho implica tener capacidad para tomar decisiones (aún no para llevar a cabo acciones).

Perquè una persona pugui tenir capacitat d'autodeterminar-se requereix un cert nivell d'EMPODERAMENT. / Para que una persona pueda tener capacidad de autodeterminarse requiere un cierto nivel de EMPODERAMIENTO.

L'AUTODETERMINACIÓ és, precisament, la capacitat de decidir, de ser agent causal de la pròpia vida, de poder triar i prendre decisions. Tenir autodeterminació no sempre és fàcil. En primer lloc, implica tenir una certa capacitat d'autoregulació

La AUTODETERMINACIÓN es justo la capacidad de decidir, de ser agente causal de la propia vida, de poder elegir y tomar decisiones. Tener autodeterminación no siempre es fácil. En primer lugar, implica tener una cierta capacidad de autorregulación de nuestra

de la nostra conducta, unes creences positives sobre la nostra capacitat d'actuar i un cert nivell de consciència dels nostres límits i dels de l'entorn. D'aquí les dificultats que tenen moltes persones amb afectacions cognitives i/o conductuals per autodeterminar-se.

No obstant això, les dificultats més importants per autodeterminar-se venen determinades per les restriccions de l'entorn, ja siguin físiques, socials o "culturals". Les barreres a la mobilitat, els prejudicis en l'accés al treball, a l'educació o a la participació ciutadana o, senzillament, la invisibilitat social de la discapacitat. Aquesta invisibilitat és present fins i tot en molts entorns que, per la seva qualitat de servei públic o d'atenció a les persones, haurien de ser escrupolosament inclusius, com és el cas del sistema de salut, del transport o de l'accés a la cultura.

Però, perquè una persona pugui tenir capacitat d'autodeterminar-se requereix un cert nivell d'EMPODERAMENT.

Encara que hi ha diverses definicions, s'entén per *empoderament* el potencial de cada persona per assolir fites i objectius definits per ella mateixa, abordant d'aquesta manera la vida en termes d'oportunitats personals i socials. És a dir, té una dimensió personal o psicològica, referida a atributs i competències, i una altra dimensió de caràcter social, que es refereix a disposar dels contextos i suports necessaris. Les dues dimensions, òbviament, estan íntimament relacionades; si no es possibiliten entorns facilitadors, difícilment es podran desenvolupar les capacitats necessàries.

Es podria, per tant, parlar de l'empoderament com d'un procés mitjançant el qual se supera

conducta, unas creencias positivas sobre nuestra capacidad de actuar y un cierto nivel de consciencia de nuestros propios límites y de los del entorno. De ahí las dificultades que tienen muchas personas con afectaciones cognitivas y/o conductuales para autodeterminarse.

Sin embargo, las dificultades más importantes para autodeterminarse vienen determinadas por las restricciones del propio entorno, ya sean físicas, sociales o "culturales". Las barreras a la movilidad, los prejuicios en el acceso al trabajo, a la educación o a la participación ciudadana o, sencillamente, la invisibilidad social de la discapacidad. Esta invisibilidad está presente incluso en muchos entornos que, por su categoría de servicio público o de atención a las personas, deberían ser escrupulosamente inclusivos, como es el caso del sistema de salud, del transporte o del acceso a la cultura.

Pero, para que una persona pueda tener capacidad de autodeterminarse requiere un cierto nivel de EMPODERAMIENTO.

Aunque existen diversas definiciones, se entiende por empoderamiento el potencial de cada persona para alcanzar metas y objetivos definidos por ella misma, abordando de este modo la vida en términos de oportunidades personales y sociales. Es decir, tiene una dimensión personal o psicológica, referida a atributos y competencias, y otra dimensión de carácter social, que se refiere a disponer de los contextos y apoyos necesarios. Ambas dimensiones, obviamente, están íntimamente relacionadas; si no se posibilitan entornos facilitadores, difícilmente se podrán desarrollar las capacidades necesarias.

Cabría, por tanto, hablar del empoderamiento como de un proceso mediante el cual se supera

una situació i s'adquireix control sobre la pròpia vida a través de contextos que possibiliten la igualtat d'oportunitats (i de drets) i les capacitats i recursos desenvolupats per la persona. L'empoderament incideix directament en la capacitat d'autodeterminar-se i, per tant, en l'exercici de l'autonomia personal, l'autoestima i la qualitat de vida.

El model social de la discapacitat posa l'èmfasi en:

1. Fer visible les capacitats de les persones per promocionar la seva vida independent i la seva participació en la societat.

2. La planificació de suports i programes sobre la base del principi de l'autonomia i, per tant, centrats en la persona.

Així entès, els processos d'empoderament s'han de promoure mitjançant:

1. El reconeixement de les competències de les persones amb discapacitat.

Els principis ètics han de presidir la pràctica de les entitats prestadores de serveis, dels professionals i de les administracions públiques a l'hora de dissenyar serveis o prestacions públiques. El respecte a les creences, a la identitat, a la intimitat, als projectes personals de vida tenen a veure amb la dignitat de les persones i ha de prevaldre en tot moment aquesta praxi. Aquests principis es recullen en el model actual d'atenció centrada en la persona que, tot i que amb ritmes desiguals, s'està posant en marxa en els diferents sectors de professionals i entitats prestadores de serveis per a les persones amb discapacitat en els últims anys.

una situación y se adquiere control sobre la propia vida a través de contextos que posibilitan la igualdad de oportunidades (y de derechos) y las capacidades y recursos desarrollados por la persona. El empoderamiento incide directamente en la capacidad de autodeterminarse y, por tanto, en el ejercicio de la autonomía personal, la autoestima y la calidad de vida.

El modelo social de la discapacidad pone el énfasis en:

1. Visibilizar las capacidades de las personas para promocionar su vida independiente y su participación en la sociedad.

2. La planificación de apoyos y programas sobre la base del principio de la autonomía y, por tanto, centrados en la persona.

Así entendido, los procesos de empoderamiento se han de promover mediante:

1. El reconocimiento de las competencias de las personas con discapacidad.

Los principios éticos han de presidir la práctica de las entidades prestadoras de servicios, de los profesionales y de las propias administraciones públicas a la hora de diseñar servicios o prestaciones públicas. El respeto a las creencias, a la identidad, a la intimidad, a los proyectos personales de vida tienen que ver con la dignidad de las personas y han de presidir en todo momento esta praxis. Estos principios se recogen en el actual modelo de atención centrada en la persona que, aunque con ritmos desiguales, se está poniendo en marcha en los diferentes sectores de profesionales y entidades prestadoras de servicios para las personas con discapacidad en los últimos años.



2. L'existència d'una oferta àmplia i diversa de suports, que incloguin prestacions econòmiques, tecnològiques i de serveis.

Cal que hi hagi una àmplia oferta de prestacions i de serveis. Aquesta ampliació de l'oferta dependrà, en gran mesura, del nivell de desenvolupament i dinamisme social, dels mercats, de la investigació i la innovació i del nivell de protecció dels sistemes de benestar, però també de les pròpies persones amb discapacitat i dels seus entorns pel que fa a la voluntat decidida d'exercir els seus drets a exigir una efectiva igualtat d'oportunitats.

La insuficiència dels sistemes de suport a causa de les crisis econòmiques i, per tant, de la pròpia sostenibilitat de les anomenades societats del benestar, fa necessari i urgent un debat social i polític actualment inexistent. És un debat difícil, ja que cal explicitar, en primer terme, la contradicció paradoxal existent entre l'àmplia llista de drets de les persones amb discapacitat i l'enorme dificultat per exercir-los.

2. La existencia de una oferta amplia y diversa de apoyos, que incluyan prestaciones económicas, tecnológicas y de servicios.

Es necesaria la existencia de una amplia oferta de prestaciones y de servicios. Esta ampliación de la oferta dependerá, en gran medida, del nivel de desarrollo y dinamismo social, de los mercados, de la investigación y la innovación y del nivel de protección de los sistemas de bienestar, pero también de las propias personas con discapacidad y de sus entornos en cuanto a la voluntad decidida de ejercer sus derechos y exigir una efectiva igualdad de oportunidades.

La insuficiencia de los sistemas de apoyos debida a las crisis económicas y, por tanto, de la propia sostenibilidad de las llamadas sociedades del bienestar, hace necesario y urgente un debate social y político actualmente inexistente. Un debate difícil, ya que hay que explicitar en primer término la paradójica contradicción existente entre el amplio listado de derechos de las personas con discapacidad y la enorme dificultad para ejercerlos.

3. Que el sistema de suports faciliti l'elecció i les preferències i, per tant, l'autonomia de decidir de les persones.

Els sistemes de suports han de promoure que les persones puguin manifestar les seves preferències i participar en la decisió sobre els suports que necessiten. Per a això, no tan sols cal que siguin flexibles, és a dir, que puguin adaptar-se a les necessitats i preferències de les persones, sinó també que siguin accessibles i comprensibles.

En l'actualitat, hi ha sistemes de serveis públics molt estructuralistes, basats en el "principi d'igualtat", als quals s'accedeix per procediments molt "taxats" i no sempre comprensibles per als ciutadans. Es tracta de sistemes garantistes, és a dir, en els quals el dret garanteix el "principi d'igualtat". Fa anys que es postulen i demanen altres sistemes de suports que garanteixin el "principi d'autonomia" a través de la diversitat, l'empoderament i la personalització. Per tant, que garanteixin l'EQUITAT.

Es tracta d'un debat obert i que segurament té a veure amb la modernització de les administracions públiques, amb l'empoderament dels mateixos ciutadans i amb l'aplicació de les noves tecnologies i els sistemes d'informació, però també hauria d'estar relacionada amb l'eficiència i la sostenibilitat. Sense oblidar el repte i l'aposta que han de fer els governs per aplicar les polítiques i la legislació en matèria de discapacitat des d'una perspectiva dels drets humans.

4. Estratègies específiques per a aquelles situacions en què les persones tenen dificultats personals per autodeterminar-se com a conseqüència d'afectacions cognitives, conductuals o mentals.

3. Que el sistema de apoyos facilite la elección y las preferencias y, por tanto, la autonomía de decidir de las personas.

Los sistemas de apoyos han de promover que las personas puedan manifestar sus preferencias y participar en la decisión sobre los apoyos que necesitan. Para ello, no tan solo es necesario que sean flexibles, es decir, que puedan adaptarse a las necesidades y preferencias de las personas, sino también que sean accesibles y comprensibles.

En la actualidad, existen sistemas de servicios públicos muy estructuralistas, basados en el "principio de igualdad", a los cuales se accede por procedimientos muy "tasados" y no siempre comprensibles para los ciudadanos. Se trata de sistemas garantistas, es decir, en los que el derecho garantiza el "principio de igualdad". Hace años que se postulan y demandan otros sistemas de apoyos que garanticen el "principio de autonomía" a través de la diversidad, el empoderamiento y la personalización. Por tanto, que garanticen la EQUITAD.

Se trata de un debate abierto y que seguramente tiene que ver con la modernización de las administraciones públicas, con el empoderamiento de los propios ciudadanos y con la aplicación de las nuevas tecnologías y los sistemas de información, pero también debiera tener que ver con la eficiencia y la sostenibilidad. Sin olvidar el reto y la apuesta que deben realizar los gobiernos por aplicar las políticas y la legislación en materia de discapacidad desde una perspectiva de los derechos humanos.

4. Estrategias específicas para aquellas situaciones en las que las personas tienen dificultades personales para autodeterminarse como consecuencia de afectaciones cognitivas, conductuales o mentales.

En el cas de persones amb grans dificultats cognitives, l'exercici de l'autodeterminació s'ha de fer de manera indirecta a través d'altres persones properes que les coneguin bé, constituint grups de suport que prenguin decisions en la seva representació. Ens referim a persones amb restriccions en la realització de les seves activitats quotidianes i afectacions cognitives greus, com podria ser una persona gran amb una demència, o bé aquelles altres amb seqüeles de lesions cerebrals o amb un trastorn mental greu, i tributàries dels seus drets, raó per la qual cal conèixer les seves preferències, costums i decisions a través de tècniques com la història de vida.

Si bé el model social ha suposat un canvi profund en la conceptualització de la discapacitat, aquests canvis sempre són progressius i oscil·lants. La interiorització de les noves idees no sempre és uni-

En el caso de personas con grandes dificultades cognitivas, el ejercicio de la autodeterminación se ha de realizar de forma indirecta a través de otras personas allegadas que las conocen bien, constituyendo grupos de apoyo que toman decisiones en su representación. Nos referimos a personas con restricciones en la realización de sus actividades cotidianas y afectaciones cognitivas graves, como podría ser una persona mayor con una demencia, o bien aquellas otras con secuelas de lesiones cerebrales o con un trastorno mental grave, y tributarias de sus derechos, por lo que es necesario conocer sus preferencias, costumbres y decisiones a través de técnicas como la historia de vida.

Si bien el modelo social ha supuesto un cambio profundo en la conceptualización de la discapacidad, estos cambios siempre son progresivos y oscilantes. La interiorización de las nuevas ideas no siempre es

Empoderar-se i autodeterminar-se implica, també, assumir unes responsabilitats i uns riscos personals. / Empoderarse y autodeterminarse implica, también, asumir unas responsabilidades y unos riesgos personales.

forme entre tots els agents socials implicats en una activitat humana, de manera que les seves accions tampoc no ho són. Moltes institucions o entitats han incorporat des de fa anys aquests canvis, així com la formació i sistemàtica de treball de molts professionals, però encara hi ha moltes llacunes i feina per fer, especialment en alguns casos, com la malaltia mental greu o les lesions cerebrals. D'altra banda, s'ha de ser molt curós respecte a la praxi quotidiana en la interpretació del dret a decidir, ja que moltes persones tenen afectacions que comprometen la

uniforme entre todos los agentes sociales implicados en una actividad humana, por lo que las acciones de estos tampoco lo son. Muchas instituciones o entidades han incorporado desde hace años estos cambios, así como la formación y sistemática de trabajo de muchos profesionales, pero aún existen muchas lagunas y trabajo por hacer, especialmente en algunos casos, como la enfermedad mental grave o las lesiones cerebrales. Por otra parte, se ha de ser muy cuidadoso respecto a la praxis cotidiana en la interpretación del derecho a decidir, ya que muchas personas tienen afectaciones que



Una societat en la qual el reconeixement social de "l'altre" formi part de les seves senyes d'identitat. / Una sociedad en la que el reconocimiento social del "otro" forme parte de sus señas de identidad.

seva capacitat d'autodeterminació respecte a determinades situacions de la seva vida quotidiana, de manera que s'ha de procurar no vulnerar precisament aquells drets que es volen protegir.

Cal una darrera reflexió: empoderar i autodeterminar-se implica, també, assumir unes responsabilitats i uns riscos personals. Podríem afirmar que existeix un relat social contemporani –postmodern– que estimula un "empoderament" basat en la individualitat i en una aparent llibertat d'elecció,

comprometen su capacidad de autodeterminación respecto a determinadas situaciones de su vida cotidiana, por lo que se ha de procurar no vulnerar precisamente aquellos derechos que se pretende proteger.

Cabe una última reflexión: empoderarse y autodeterminarse implica, también, asumir unas responsabilidades y unos riesgos personales. Podríamos afirmar que existe un relato social contemporáneo –posmoderno– que estimula un "empoderamiento" basado en la individualidad y en una aparente libertad de

en el "tu pots". Es tracta del "subjecte del rendiment", com bé descriu el filòsof alemany Byung-Chul Han.¹ Un subjecte en què s'ha dipositat tota la responsabilitat per les seves errades o fracassos, una pressió davant la qual, si claudica, se sentirà sol i desprotegit. Més llibertat a canvi de seguretat o, el que és el mateix, "la venda" de l'atractiu de ser més lliure a canvi de trobar-se i sentir-se socialment més sol. Per aquest motiu, potser, calgui reivindicar el "poder no poder", és a dir, la situació de totes aquelles persones que, o bé no poden, o bé, senzillament, han decidit no poder.

Volem una societat en la qual el reconeixement social de "l'altre" formi part de les seves senyes d'identitat, que promogui els entorns inclusivius, faciliti l'empoderament de les persones i fomenti la responsabilitat individual i la consciència cívica, però que, al seu torn, fugint de models paternalistes, protegeixi i ajudi les persones davant les situacions de vulnerabilitat. Aquesta seria una societat més vertebrada, oberta i integradora. També, segurament, més democràtica, malgrat les injúries que ha patit un terme tan bell i humà en aquests temps que ens han tocat viure.

Hauríem d'estar atents a aquells postulats que emergeixen des d'un "humanisme" renovat, un humanisme universal, és a dir, des dels models socials dels drets humans, com una forma de superació dels antics models de protecció basats en l'estat del benestar, i a com plantegen una evolució cap a la consideració que la dignitat de les persones radica no tant en ser ciutadans de drets, sinó senzillament en ser éssers humans de drets. La renda bàsica universal és l'exemple més clar d'això, així

elección, en el "tú puedes". Se trata del "sujeto del rendimiento", como bien describe el filósofo alemán Byung-Chul Han.¹ Un sujeto en el que se ha depositado toda la responsabilidad por sus fallos o fracasos, una presión ante la que, si claudica, se haya solo y desprotegido. Más libertad a cambio de seguridad o, lo que es lo mismo, "la venta" del atractivo de ser más libre a cambio de hallarse y sentirse socialmente más solo. De ahí que, tal vez, haya que reivindicar el "poder no poder", es decir, la situación de todas aquellas personas que, o bien no pueden, o bien, sencillamente, han decidido no poder.

Queremos una sociedad en la que el reconocimiento social del "otro" forme parte de sus señas de identidad, que promueva los entornos inclusivos, facilite el empoderamiento de las personas y fomente la responsabilidad individual y la conciencia cívica, pero que, a su vez, huyendo de modelos paternalistas, proteja y ayude a las personas ante las situaciones de vulnerabilidad. Esta sería una sociedad más vertebrada, abierta e integradora. También, seguramente, más democrática, pese a lo denostado de un término tan bello y humano en estos tiempos que nos ha tocado vivir.

Deberíamos estar atentos a aquellos postulados que emergen desde un "humanismo" renovado, un humanismo universal, o sea, desde los modelos sociales de los derechos humanos como una forma de superación de los antiguos modelos de protección basados en el Estado del bienestar, y a cómo plantean una evolución hacia la consideración de que la dignidad de las personas radica no tanto en ser ciudadanos de derechos, sino sencillamente en ser seres humanos de derechos. La renta básica universal es el ejemplo más claro de

(1) Han Byung-Chul. La sociedad del cansancio. 2.^a edición. Barcelona: Herder, 2017.

com l'esforç necessari per materialitzar una Europa social que sigui capaç, com magistralment ha plantejat Zygmunt Bauman² en la seva obra pòstuma, de dotar el projecte d'integració europea del sentit i de l'atractiu general que avui tant es troben a faltar en aquest projecte.

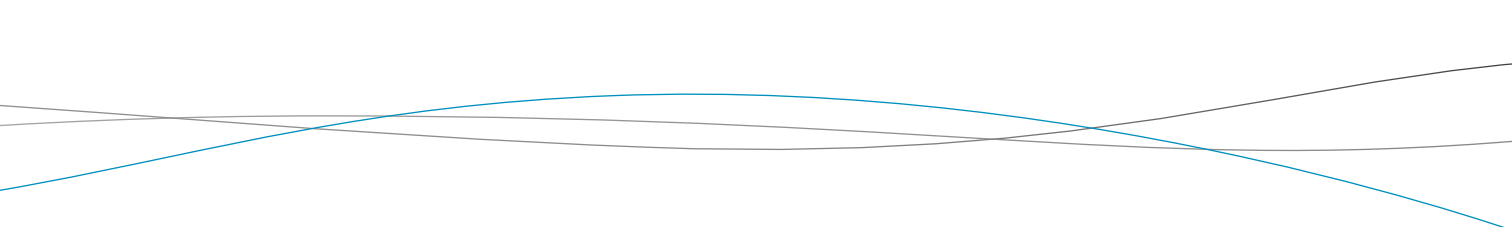
ÀNGEL GIL

Doctor en Psicologia
Assessor en l'àmbit social de la discapacitat
Fundació Institut Guttmann

ello, así como el esfuerzo necesario por materializar una Europa social que sea capaz, como magistralmente ha planteado Zygmunt Bauman² en su obra póstuma, de dotar al proyecto de integración europea del sentido y del atractivo general que hoy tanto se echan en falta en él.

*Doctor en Psicología
Asesor en el ámbito social de la discapacidad
Fundación Institut Guttmann*

(2) Bauman Z. Retrotopía. 1.^a edición. Barcelona: Paidós, 2017.



Reportatge

Reportaje

Obrint la quarta paret: de la teoria a la quotidianitat



IMMA MUÑOZ

La platea de l'auditori de l'ONCE és a les fosques, amb l'escenari il·luminat com si fos un teatre. I aquí hi ha els ponents de les XXVIII Jornades Tècniques de l'Institut Guttmann: "Empoderament, autonomia personal i neuroètica", exposant les seves idees. Per aquesta tribuna passaran aquests dies una desena d'experts que ens aportaran diferents mi-

Abriendo la cuarta pared: de la teoría a la cotidianidad

La platea del auditorio de la ONCE está a oscuras, con el escenario iluminado como si fuera un teatro. Y ahí están los ponentes de las XXVIII Jornadas Técnicas del Institut Guttmann: "Empoderamiento, autonomía personal y neuroética", exponiendo sus ideas. Por allí pasarán estos días una decena de expertos con distintas miradas que ayudarán a

rades que ens ajudaran a entendre la profunditat dels conceptes i la dificultat de dur-los a terme. Algunes d'aquestes mirades són més teòriques, més filosòfiques, si es vol, i estan protagonitzades per persones que reflexionen sobre aquests temes, que s'interroguen a partir de la recerca o de la planificació d'estratègies. Altres perspectives estan més enganxades al dia a dia, i en aquest cas els dubtes sorgeixen de l'acció concreta i quotidiana, apareixen mentre s'arromanguen i tracten directament amb els "objectes d'estudi". Totes són necessàries, totes ajuden a avançar, totes es recullen en aquestes línies. Però aquí volem trencar (i, ja que l'escenari predisposa a això, utilitzarem el símil) la quarta paret. Encendre els llums de la platea i que parlin també dues persones que podrien haver estat entre el públic (una d'elles, de fet, hi era) perquè el que allí es va explicar elles ho viuen les 24 hores del dia, els 365 dies de l'any (i ho continuaran vivint mentre no dinamitem les barreres socials que impedeixen la plena equiparació de drets de les persones amb discapacitat) amb l'objectiu de saltar de l'exposició teòrica a la quotidianitat.

Aquestes dues persones són Daniel Bernardo i la seva mare, Pilar Graset. En Daniel, que té ara 22 anys, va patir, quan tenia 18, un accident de moto que li va causar una lesió medul·lar i un traumatisme cranioencefàlic, que va implicar una lesió axonal difusa de grau III. Va estar gairebé un mes en coma, i quan va despertar va haver de tornar a aprendre a fer coses tan bàsiques com menjar, vestir-se, parlar... La seva recuperació va ser sorprenent. Ell mateix explica que les claus van ser la seva edat (el cervell és encara molt plàstic en aquesta època), el treball que van dur a terme ell i els professionals de l'Institut Guttmann, on va estar ingressat, i l'atenció permanent i incansable de la seva mare. "No va parar de impulsar-me a fer coses", diu.

entender la profundidad de los conceptos y la dificultad de llevarlos a cabo. Algunas de estas miradas son más teóricas, más filosóficas, si se quiere, y están protagonizadas por personas que reflexionan sobre estos temas, que se interrogan a partir de la investigación o de la planificación de estrategias. Otras están más pegadas al día a día, y en ellas las dudas surgen de la acción concreta y cotidiana, aparecen mientras se arremangan y tratan directamente con los "objetos de estudio". Todas son necesarias, todas ayudan a avanzar, todas estarán recogidas en estas líneas. Pero aquí queremos romper (y, ya que el escenario predispone a ello, utilizaremos el símil) la cuarta pared. Encender las luces de la platea y que hablen también dos personas que podrían haber estado entre el público (una de ellas, de hecho, lo estaba) porque lo que allí se contó ellas lo viven las 24 horas del día, los 365 días del año (y lo seguirán viviendo mientras no dinamitemos las barreras sociales que impiden la plena equiparación de derechos de las personas con discapacidad), con el objetivo de saltar de la exposición teórica a la cotidianidad.

Esas dos personas son Daniel Bernardo y su madre, Pilar Graset. Daniel, que tiene ahora 22 años, sufrió, cuando tenía 18, un accidente de moto que le causó una lesión medular y un traumatismo craneoencefálico que implicó una lesión axonal difusa de grado III. Estuvo casi un mes en coma, y cuando despertó tuvo que volver a aprender a hacer cosas tan básicas como comer, vestirse, hablar... Su recuperación fue sorprendente. Él mismo explica que las claves fueron su edad (el cerebro es aún muy plástico en esa época), el trabajo que llevaron a cabo él y los profesionales del Institut Guttmann, donde estuvo ingresado, y la atención permanente e incansable de su madre. "No paró de impulsarme a hacer cosas", dice.

La seva mare, la Pilar, és la persona d'aquest tàndem que va assistir a les jornades de l'Institut Guttmann. Ho va fer en la seva doble condició de responsable principal d'una persona dependent i de professional que treballa en la detecció i atenció precoç de nens que presenten alguna dificultat en el seu desenvolupament. Amb tots dos parlem a casa seva, a Reus, i amb el que ens van explicar intentarem veure com les idees desenvolupades en les jornades arrelen en el dia a dia.

La jornada va començar amb la benvinguda d'Enric Botí, el president d'ONCE Catalunya, i amb la presentació de Josep Maria Ramírez, director gerent de l'Institut Guttmann, que va centrar la voluntat de la trobada: anar "més enllà de la rehabilitació de la neurona" i plantejar "per què hem de fer el que fem". La conclusió: és una qüestió de drets. En les seves paraules:

"Que les persones amb discapacitat puguin tenir una vida absolutament plena, i no només en el sentit assistencialista de la qualitat de vida, sinó que puguin fer allò que volien fer i com ho volien fer (...). El que ens interessa a Guttmann no només és que aquestes persones dominin uns exercicis i que quan surtin de l'hospital portin la cadira de rodes amb molta habilitat, sinó que puguin recuperar el seu estil de vida i portar una existència tan activa i participativa com sigui possible."

Els objectius expressats per Ramírez coincideixen plenament amb la filosofia de la Convenció Internacional sobre Drets de les Persones amb Discapacitat aprovada per l'ONU fa una dècada, com va recordar el director de l'Institut Guttmann, però que encara té un llarg camí al davant perquè puguem considerar que ha estat correctament executada. D'una banda, perquè formem part d'"un país

Su madre, Pilar, es la persona de este tándem que acudió a las jornadas del Institut Guttmann. Lo hizo en su doble condición de responsable principal de una persona dependiente y de profesional que trabaja en la detección y atención precoz de niños que presentan alguna dificultad en su desarrollo. Con ambos hablamos en su casa, en Reus, y con lo que nos contaron intentaremos ver cómo las ideas desarrolladas en las jornadas arraigan en el día a día.

La jornada empezó con la bienvenida de Enric Botí, el presidente de ONCE Catalunya, y la presentación de Josep Maria Ramírez, director gerente del Institut Guttmann, que centró la voluntad del encuentro: ir "más allá de la rehabilitación de la neurona" y plantearse "por qué tenemos que hacer lo que hacemos". La conclusión: es una cuestión de derechos. En sus palabras:

"Que las personas con discapacidad puedan tener una vida absolutamente plena, y no solo en el sentido asistencialista de la calidad de vida, sino que puedan hacer aquello que querían hacer y como lo querían hacer (...). Lo que nos interesa en Guttmann no solo es que estas personas dominen unos ejercicios y que cuando salgan del hospital lleven la silla de ruedas con mucha habilidad, sino que puedan recuperar su propio estilo de vida y llevar una existencia lo más activa y participativa posible."

Los objetivos expresados por Ramírez coinciden plenamente con la filosofía de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU hace una década, como recordó el director del Institut Guttmann, pero que aún tiene un largo camino por delante para que podamos considerar que ha sido correctamente ejecutada. Por un lado, porque formamos parte de



Victòria Camps

que adquireix compromisos que després no compleix, i per tant continua discriminant un conjunt important de la societat", i de l'altra, perquè "els que atensem les persones solem pensar que sabem millor que elles el que els convé, i moltes vegades decidim per elles o les convencem perquè la decisió que prenguin sigui la que nosaltres considerem més encertada". Per tot això, segons Ramírez, cal fer una "reflexió més àmplia sobre quin és el paper de l'empoderament, quin és el paper que han de tenir-hi les mateixes persones amb discapacitat, quin és el paper que els correspon per guanyar autonomia i quin és el paper dels professionals". Precisament és aquest l'objectiu de les Jornades.

Victòria Camps, catedràtica d'Ètica i presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, va presentar les ponents del primer bloc de conferències de l'acte: la doctora Kathinka Evers, filòsofa i professora del Centre per a la Recerca en Ètica i Bioètica de la Universitat d'Uppsala (Suècia) i la doctora Molly Crockett, psicòloga experimental i inves-

"un país que adquiere compromisos que luego no cumple, y por tanto, sigue discriminando a un conjunto importante de la sociedad", y por otro, porque "quienes atendemos a las personas solemos pensar que sabemos mejor que ellas lo que les conviene, y decidimos muchas veces por ellos o les convencemos para que la decisión que tomen sea la que nosotros consideramos más acertada". Por todo ello, según Ramírez, es necesario hacer una "reflexión más amplia sobre cuál es el papel del empoderamiento, cuál es el papel que han de jugar en él las propias personas con discapacidad, cuál es el papel que les corresponde para ganar autonomía y cuál es el papel de los profesionales". Justo el objetivo de las Jornadas.

Victòria Camps, catedràtica de Ètica y presidenta de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, presentó a las ponentes del primer bloque de conferencias del acto: la doctora Kathinka Evers, filósofa y profesora del Centro para la Investigación en Ética y Bioética de la Universidad de Upsala (Suecia) y la doctora Molly Crockett, psicóloga experimental e investigadora de la Universidad de Oxford y experta en el estudio de la relación entre los trastornos cognitivos y la capacidad de elección. Ambas investigadoras son referentes en neuroética, una disciplina que puede ayudarnos a averiguar hasta qué punto la autonomía sigue siendo un atributo de las personas que sufren una discapacidad, especialmente debida a una afectación cerebral.

Kathinka Evers comenzó su exposición recordando lo desconocido que es aún para la ciencia el cerebro humano, y se centró en explicar en qué consiste la neuroética y cómo puede contribuir a la neurociencia y las aplicaciones clínicas.

La neuroética trata con nuestra conciencia y nuestro sentido de nosotros mismos y los valores que ese

tigadora de la Universitat d'Oxford i experta en l'estudi de la relació entre els trastorns cognitius i la capacitat d'elecció. Les dues investigadores són referents en neuroètica, una disciplina que pot ajudar-nos a esbrinar fins a quin punt l'autonomia segueix sent un atribut de les persones que pateixen una discapacitat, especialment deguda a una afectació cerebral.

Kathinka Evers va començar la seva exposició recordant com de desconegut és encara per a la ciència el cervell humà i es va centrar a explicar en què consisteix la neuroètica i com pot contribuir a la neurociència i a les aplicacions clíniques.

La neuroètica tracta amb la nostra consciència i el nostre sentit de nosaltres mateixos i dels valors que aquest sentit fa que desenvolupem. És una interfície entre les ciències empíriques del cervell, la filosofia de la ment, la filosofia moral, l'ètica i les ciències socials. El que fa la neuroètica és fer el pas del coneixement neurocientífic a altres disciplines: filosofia, dret, polítiques socials, psicologia...

Per a la doctora Evers, la qüestió inicial que ha de plantejar-se la neuroètica és: com les ciències socials poden ajudar les neurociències a aprofundir en el coneixement del pensament humà, incloses les qüestions morals? De fet, va continuar, aquest plantejament no és nou, només és una versió del clàssic problema entre la relació del cos i la ment que s'ha estudiat durant mil·lennis:

Però és interessant apuntar que la neurociència fa que vegem aquests problemes filosòfics clàssics sota una altra llum. Per exemple, té l'ésser humà lliure albir? Què significa la responsabilitat personal? Com es relacionen emocions i cognicions, o emocions i memòria?



Kathinka Evers

sentido hace que desarrollemos. Es una interface entre las ciencias empíricas del cerebro, la filosofía de la mente, la filosofía moral, la ética y las ciencias sociales. Lo que concierne a la neuroética es el paso del conocimiento neurocientífico a otras disciplinas: filosofía, derecho, políticas sociales, psicología...

Para la doctora Evers, la cuestión inicial que debe plantearse la neuroética es: ¿cómo las ciencias sociales pueden ayudar a las neurociencias a profundizar en el conocimiento del pensamiento humano, incluyendo las cuestiones morales? De hecho, continuó, este planteamiento no es nuevo, solo es una versión del clásico problema entre la relación del cuerpo y la mente que se ha estudiado durante milenios:

Pero es interesante apuntar que la neurociencia hace que veamos estos problemas filosóficos clásicos bajo otra luz. Por ejemplo, ¿tiene el ser humano libre albedrío? ¿Qué significa la responsabilidad personal? ¿Cómo se relacionan emociones y cogniciones, o emociones y memoria?

La doctora Evers, així mateix, va exposar les recents investigacions sobre bases neuronals de la consciència i els seus trastorns, que qüestionen que persones en estat vegetatiu (o la seva actual denominació de "vigília sense resposta") no tinguin consciència, i es pregunten si n'hi ha on creïem que no n'hi havia.

La doctora **Molly Crockett** va situar al centre de la moralitat la nostra capacitat per tenir cura dels altres, i va plantejar una pregunta fonamental: "¿Què és el que et fa a tu ser tu? I en aquest sentit, quina habilitat, qualitat o facultat hauries de perdre per deixar de ser tu? Ets tu si perds la parla o la capacitat de caminar? Ets tu si perds els records o la moralitat?". Per respondre aquestes qüestions,

La doctora Evers, asimismo, expuso las recientes investigaciones sobre bases neuronales de la consciencia y sus trastornos, que cuestionan que personas en estado vegetativo (o su actual denominación de "vigilia sin respuesta") no tengan consciencia, y se preguntan si la hay donde creíamos que no la había.

*La doctora **Molly Crockett** situó en el centro de la moralidad nuestra capacidad para cuidar de los demás, y planteó una pregunta fundamental: "¿Qué es lo que te hace a ti ser tú? Y en este sentido, ¿qué habilidad, cualidad o facultad deberías perder para dejar de ser tú? ¿Eres tú si pierdes el habla o el andar? ¿Eres tú si pierdes los recuerdos o la moralidad?". Para responder a estas cuestiones,*

La neuroètica tracta amb la nostra consciència i el nostre sentit de nosaltres mateixos i dels valors que aquest sentit fa que desenvolupem. / La neuroética trata con nuestra consciencia y nuestro sentido de nosotros mismos y los valores que ese sentido hace que desarrollemos.

va explicar Crockett, els investigadors van dur a terme estudis amb malalts d'Alzheimer, que perden els records, i amb malalts de demència frontotemporal, una afecció que comporta canvis en el comportament social. La conclusió va ser que els éssers estimats i les persones properes als afectats van considerar que els qui perden records són la mateixa persona, però els que han perdut el seu sentit anterior del bé i el mal, no. "En altres paraules, doncs, la moralitat sembla essencial en el nostre sentit de nosaltres mateixos, i molts passarem per la vida amb la sensació que aquest autosentit és sòlid i continu i que no canviarà", va exposar la

explicó Crockett, los investigadores llevaron a cabo estudios con enfermos de Alzheimer, que pierden los recuerdos, y con enfermos de demencia frontotemporal, una afección que conlleva cambios en el comportamiento social. La conclusión fue que los seres queridos y las personas próximas a los afectados consideraron que quienes pierden recuerdos son la misma persona, pero quienes han perdido su sentido anterior del bien y el mal, no. "En otras palabras, pues, la moralidad parece esencial en nuestro sentido de nosotros mismos, y muchos pasaremos por la vida con la sensación de que ese autosentido es sólido y continuo y no cambiará",

doctora Crockett. Però de seguida va introduir el dubte: "Altres estudis neurocientífics suggereixen que la nostra moralitat és una mica més flexible del que ens agradaria pensar". Aquesta flexibilitat es posa de manifest, per exemple, en la resposta a aquest dilema: seria moralment acceptable sacrificar una persona per salvar-ne cinc? "No hi ha una resposta correcta i objectiva a aquesta pregunta", va apuntar Crockett, que va afegir-hi: "De fet, hi ha dues escoles de moral que ho veuen de manera oposada: la utilitària i la deontologista".

En els experiments que Crockett i el seu equip porten a terme, estudien com reaccionen les persones davant disjuntives com la següent: quant estarien

expuso la doctora Crockett. Pero enseguida introdujo la duda: "Otros estudios neurocientíficos sugieren que nuestra moralidad es un poco más flexible de lo que nos gustaría pensar". Esta flexibilidad se pone de manifiesto, por ejemplo, en la respuesta a este dilema: ¿sería moralmente aceptable sacrificar a una persona para salvar a otras cinco? "No hay una respuesta correcta y objetiva a esta pregunta", apuntó Crockett, que añadió: "De hecho, hay dos escuelas de moral que lo ven de forma opuesta: la utilitaria y la deontologista".

En los experimentos que Crockett y su equipo llevan a cabo, estudian cómo reaccionan las personas ante disyuntivas como la siguiente: ¿cuánto estarían dis-

La moralitat sembla essencial en el nostre sentit de nosaltres mateixos. / La moralidad parece esencial en nuestro sentido de nosotros mismos.

disposades a pagar per estalviar-se el dolor o bé a cobrar perquè se l'estalviïn els altres, o a cobrar per les dues coses? La conclusió és que, en absència de benefici, estem disposats a tolerar el dolor aliè en la mateixa proporció que el propi, però si hi ha un benefici econòmic, llavors preferim ser nosaltres qui patim abans que fer patir els altres. Ens sembla intolerable treure profit del sofriment aliè. Però Crockett arriba, a més, a altres conclusions, ja que observa com canvien les nostres decisions morals quan se'ns subministren diferents substàncies químiques. La serotonina, per exemple, fa que un individu estigui disposat a pagar molts més diners per evitar-se el dolor i evitar-li-ho a una altra persona. Sabedora de com de llaminerers poden resultar per a alguns aquestes afirmacions, la

puestas a pagar por ahorrarse dolor o bien a cobrar por ahorrárselo a los demás, o a cobrar por ambas cosas? La conclusión es que, en ausencia de beneficio, estamos dispuestos a tolerar el dolor ajeno en la misma proporción que el propio, pero si media un beneficio económico, entonces preferimos ser nosotros quienes suframos antes que hacer sufrir a los demás. Nos parece intolerable sacar provecho del sufrimiento ajeno. Pero Crockett llega, además, a otras conclusiones, ya que observa cómo cambian nuestras decisiones morales cuando se nos suministran distintas sustancias químicas. La serotonina, por ejemplo, provoca que un individuo esté dispuesto a pagar mucho más dinero para evitarse el dolor a sí mismo y a otra persona. Sabedora de lo golosas que pueden resultar para algunos estas afirmaciones, la doctora quiso ser prudente: "He visto

doctora va voler ser prudent: "He vist que aquests estudis han portat alguns periodistes a interpretar erròniament que estem a prop de disposar d'una píndola per a la moralitat. Jo crec que, si no és impossible, falta moltíssim perquè puguem crear una cosa així". En qualsevol cas, va alertar dels riscos que la recerca en neurociència i els seus resultats puguin contaminar o ser instrumentalitzats per les ànsies comercialitzadores del mercat.

La conclusió final de la interessant xerrada de Crockett és que, a mesura que les neurotecnologies avancin i puguem intervenir més en el cervell, és fonamental que entenguem on i com es du a terme la moralitat cerebral:

"Necessitem comprendre per poder preservar el nostre sentit del que està bé i el que està malament, perquè així podrem preservar el nostre sentit de nosaltres mateixos. Perquè, com hem vist, la moralitat és una cosa extremadament central a l'hora de definir qui som. Més central que la nostra habilitat de caminar, de parlar, i fins i tot de recordar. La nostra habilitat de tenir cura dels altres, de tenir empatia, de relacionar-nos amb els qui ens envol-



que estos estudios han llevado a algunos periodistas a interpretar erróneamente que estamos cerca de dis-

Ens sembla intolerable treure profit del sofriment aliè. / Nos parece intolerable sacar provecho del sufrimiento ajeno.

ten és el que ens fa ser qui som, i entendre com el cervell fa això és molt important per preservar-lo si intervenim en ell."

També així podrem ajudar les persones a prendre millors decisions.

poner de una píldora para la moralidad. Yo creo que, si no es imposible, falta muchísimo para que podamos crear algo así". En cualquier caso, alertó de los riesgos de que la investigación en neurociencia y sus resultados puedan contaminarse o ser instrumentalizados por las ansias comercializadoras del mercado.



Molly Crockett

Es pregunten **Daniel Bernardo i Pilar Graset** el que Kathinka Evers i Molly Crockett van plantejar a les

La conclusión final de la interesante charla de Crockett es que, a medida que las neurotecnologías avancen y podamos intervenir más en el cerebro, es fundamental que entendamos dónde y cómo se lleva a cabo la moralidad cerebral:

"Necesitamos comprenderlo para poder preservar nuestro sentido de lo que está bien y lo que está mal, porque así podremos preservar nuestro sentido de nosotros mismos. Porque, como hemos visto, la moralidad es algo extremadamente central a la hora de definir quiénes somos. Más que nuestra habilidad de caminar, de hablar, incluso de recordar. Nuestra habilidad de cuidar de los demás, de tener empatía, de relacionarnos con quienes nos rodean es lo que nos hace ser quienes somos, y entender cómo el cerebro hace eso es muy importante para preservarlo si vamos a intervenir en él."

También así podremos ayudar a las personas a tomar mejores decisiones.

*¿Se preguntan **Daniel Bernardo y Pilar Graset** lo que Kathinka Evers y Molly Crockett plantearon en las Jornadas? No explícitamente, no en*

A mesura que les neurociències avancin és fonamental que entenguem on i com es du a terme la moralitat cerebral. / A medida que las neurociencias avancen es fundamental que entendamos dónde y cómo se lleva a cabo la moralidad cerebral.

Jornades? No explícitament, no en aquests termes, sens dubte, però els problemes apuntats per ambdues surten continuament en la xerrada que mantenim amb ells, així com en el seu dia a dia.

estos términos, sin duda, pero los problemas apuntados por ambas flotan continuamente en la charla que mantenemos con ellos, así como en su día a día.

Pregunta: Daniel, tu ets la mateixa persona que eres abans de l'accident?

Daniel Bernardo: Soc millor. Potser hauria madurat igualment, però jo em quedo amb com soc ara.

P.: En què fonamentes la teva identitat? Què et fa dir que ets el mateix que eres, però en versió millorada?

D. B.: D'una banda, tinc el mateix cos que tenia abans, tot i que funciona de manera diferent. Actualment, ja no camino, però transmeto energia a les rodes de la meua cadira, fet que em permet moure'm i poder avançar. Al cap i a la fi, és una forma diferent de caminar... D'altra banda, pel que fa al pensament, he canviat la forma de veure el món, tinc més ganes d'aprendre i segueixo sent una persona a qui li agrada relacionar-se amb els altres, com abans, però ara valoro altres aspectes en les persones. Soc menys superficial.

(A causa de l'accident, en Daniel necessita una cadira de rodes per desplaçar-se, cosa que ha suposat un important canvi en la seva vida i al qual ell atribueix el distanciament del seu grup d'amics de sempre. "Però amb la cadira..." és el lament que surt diverses vegades de la seva boca, al llarg de la conversa, en explicar que ells segueixen quedant com han fet sempre, però ell ja no hi va. "Quan deixin de sortir a la discoteca, quan canviïn d'oci..., tal vegada tornarem a quedar. Ara ja em diuen que soc 'l'amic dels cafès'", comenta entre la resignació i l'amargor.)

D. B.: Certament, he d'admetre que gran part de responsabilitat en aquest distanciament la tinc jo, ja que he estat el que ha deixat d'acudir a la seva crida. Encara que resulti contradictori, la situació és complexa i senzilla. M'explico: ells, els meus

Pregunta: Daniel, ¿tú eres la misma persona que eras antes del accidente?

Daniel Bernardo: Soy mejor. Tal vez habría madurado igualmente, pero yo me quedo con cómo soy ahora.

P.: ¿En qué fundamentas tu identidad? ¿Qué te hace decir que eres el mismo que eras, pero en versión mejorada?

D. B.: Por una parte, tengo el mismo cuerpo que tenía antes, pese a que funciona de forma distinta. Actualmente, ya no camino, pero le transmito energía a las ruedas de mi silla, hecho que me permite moverme y poder avanzar. Al fin y al cabo, es una forma diferente de caminar... Por otra parte, en cuanto al pensamiento, he cambiado la forma de ver el mundo, tengo más ganas de aprender y sigo siendo una persona a quien le gusta relacionarse con los demás, como antes, pero ahora valoro otros aspectos en las personas. Soy menos superficial.

(A causa del accidente, Daniel necesita una silla de ruedas para desplazarse, algo que ha supuesto un importante cambio en su vida y a lo que él achaca el distanciamiento de su grupo de amigos de toda la vida. "Pero con la silla..." es el lamento que sale varias veces de su boca, a lo largo de la conversación, al explicar que ellos siguen quedando como han hecho siempre, pero él ya no va. "Cuando dejen de salir a la discoteca, cuando cambien de ocio..., tal vez volveremos a quedar. Ahora ya me dicen que soy 'el amigo de los cafés'", comenta entre la resignación y la amargura).

D. B.: Ciertamente, debo admitir que gran parte de responsabilidad en este distanciamiento la tengo yo, ya que he sido el que ha dejado de acudir a su llamada. Aunque resulte contradictorio, la situación es compleja y sencilla. Me explico: ellos, mis amigos, no

amics, no han adaptat prou les seves activitats d'oci a les meves necessitats. Un exemple clar el tenim en el consum d'alcohol. Ells ja saben que jo no prenc ni prendré una copa a menys que sigui d'aigua. Per tant, el temps que perden fent el famós *botellón* ha acabat dinamitant el meu contacte amb ells. D'altra banda, parlar amb algú en una discoteca és gairebé missió impossible. En un futur, quan els meus amics tinguin una maduresa, una edat mental més propera a la meua, crec que podrem trobar-nos. El que fa mal és la diferència. Jo abans era un líder i tenia molts amics, ara no en tinc gairebé cap; jo abans tenia moltes xicotes, amigues o com vulguis anomenar-ho, ara no en tinc gairebé cap. I això em fa pensar: "Què ha canviat entre abans i ara? La cadira". I aquí començo a donar-li la culpa de tot.

(Així conclou en Daniel quan el tema de la dificultat de relacionar-se en la seva nova situació torna a sortir durant la xerrada. La seva mare, la Pilar, va un pas més enllà.)

Pilar Graset: No és la lesió medul·lar sinó el traumatisme craneoencefàlic el que li ha implicat més canvis en la relació amb els altres. El fa ser poc prudent, poc empàtic, poc sensible per intuir com afectaran les seves opinions, a decidir que "a mi tant me fa el que pensin... Tant me fa, però em quedo sol". En Daniel ha perdut competència relacional, i ho està pagant amb molta solitud.

(La Pilar i en Daniel potser no es pregunten mai directament si aquests canvis conductuals han transformat qui és en Daniel, com farien Crockett i Evers, però sí que li donen voltes a la nova situació amb freqüència.)

P. G.: Sovint, discutim sobre les conseqüències del que ha passat. Com que jo treballo amb nens amb

han adaptado sus actividades de ocio suficientemente a mis necesidades. Un claro ejemplo lo tenemos en el consumo de alcohol. Ellos ya saben que yo no tomo ni tomaré una copa a menos que sea de agua. Por tanto, el tiempo que pierden haciendo el famoso "botellón" ha terminado dinamitando mi contacto con ellos. Por otra parte, hablar con alguien en una discoteca es casi misión imposible. En un futuro, cuando mis amigos tengan una madurez, una edad mental, más próxima a la mía, creo que podremos encontrarnos. Lo que hace daño es la diferencia. Yo antes era un líder y tenía muchos amigos, ahora no tengo casi ninguno; yo antes tenía muchas novias, amigas o como quieras llamarlo, ahora no tengo casi ninguna. Y me pongo a pensar: "¿Qué ha cambiado entre antes y ahora? La silla". Y ahí empiezo a echarle la culpa de todo.

(Así concluye Daniel cuando el tema de la dificultad de relacionarse en su nueva situación vuelve a salir durante la charla. Su madre, Pilar, va un paso más allá.)

Pilar Graset: No es la lesión medular, sino el traumatismo craneoencefálico el que también le ha implicado más cambios en su relación con los demás. Le hace ser poco prudente, poco empático, poco sensible para intuir cómo van a afectar sus opiniones, a decidir que "a mí me da igual lo que piensen... Me da igual, pero me quedo solo". Daniel ha perdido competencia relacional, y lo está pagando con mucha soledad.

(Pilar y Daniel tal vez no se pregunten nunca directamente si esos cambios conductuales han transformado quién es Daniel, como harían Crockett y Evers, pero sí que le dan vueltas a la nueva situación con frecuencia.)

P. G.: A menudo, discutimos sobre las consecuencias de lo ocurrido. Como yo trabajo con niños con disca-

discapacitats, la majoria de les vegades congènites, ell em pregunta: "Què és pitjor, néixer amb una discapacitat o adquirir-la?". Jo li dic que néixer amb ella, perquè és molt dur assumir el que li ha passat però ell té una identitat, una identitat que ara ha de redefinir, però que és poderosa. És un noi amb molta confiança en si mateix i molt segur dels seus valors.

També es plantegen una cosa que van apuntar gairebé tots els ponents del segon bloc de conferències de les Jornades: pot en Daniel, després d'haver patit l'accident, fer-se càrrec de les decisions sobre la seva vida?

Àngel Gil, moderador de la segona sessió de les Jornades, centrava el tema: "L'autonomia personal podria ser un objectiu, però fonamentalment és un dret, i té a veure amb la possibilitat de prendre decisions, d'autodeterminar-se". Però, per això, l'individu ha de ser capaç d'autoregular-se, de tenir consciència de si mateix i dels seus límits, i creure en la seva capacitat de fer el que vulgui. Així doncs, s'ha d'empoderar.

Josep Maria Solé, director general de la Fundació Tutelar de les Comarques Gironines i president del Consell Social i de Participació de l'Institut Guttmann, es va encarregar d'obrir aquesta segona sessió. Va parlar "des de l'experiència" de dirigir un cos de persones que han de prendre decisions per altres a les qui un jutge ha incapacitat. Amb els poders que s'atorga a la figura del tutor, una institució que "potser és el paradigma del que és l'intervencionisme social a la vida de les persones i que ha estat la receptora de la visió paternalista que fins avui ha presidit la mirada de la societat sobre les persones amb discapacitat", es pot fer molt bé o es poden vulnerar molts drets. Solé va desgranar les dificultats amb què es troben els tutors: la falta de

pacidades, la mayoría de las veces congénitas, él me pregunta: "¿Qué es peor, nacer con una discapacidad o adquirirla?". Yo le digo que nacer con ella, porque es muy duro asumir lo que le ha pasado pero él tiene una identidad, una identidad que ahora debe redefinir, pero que es poderosa. Es un chico con mucha confianza en sí mismo y muy seguro de sus valores.

También se plantean algo que apuntaron casi todos los ponentes del segundo bloque de conferencias de las Jornadas: ¿puede Daniel, tras haber sufrido el accidente, hacerse cargo de las decisiones sobre su vida?

Àngel Gil, moderador de la segunda sesión de las Jornades, centrava el tema: "La autonomía personal podría ser un objetivo, pero fundamentalmente es un derecho, y tiene que ver con la posibilidad de tomar decisiones, de autodeterminarse". Pero, para ello, el individuo tiene que ser capaz de autorregularse, tener conciencia de sí mismo y de sus límites, y creer en su propia capacidad de hacer lo que desee. Debe, pues, empoderarse.

Josep Maria Solé, director general de la Fundació Tutelar de les Comarques Gironines y presidente del Consell Social i de Participació del Institut Guttmann, se encargó de abrir esta segunda sesión. Habló, dijo, "desde la experiencia" de dirigir a un cuerpo de personas que deben tomar decisiones por otras a las que un juez ha incapacitado. Con los poderes que se otorga a la figura del tutor, una institución que "quizá sea el paradigma de lo que es el intervencionismo social en la vida de las personas y que ha sido la receptora de la visión paternalista que hasta hoy ha presidido la mirada de la sociedad sobre las personas con discapacidad", se puede hacer mucho bien o se pueden vulnerar muchos derechos. Solé desgranó las dificultades con que se encuentran los tutores: la falta de

d'una guia de comportament clara; l'existència de moltíssima regulació "sobre els comptes per presentar", però "molt poca sobre com tenir en compte la personalitat i la voluntat del tutelat"; la consciència que en ocasions el que porta a prendre la decisió no és quina seria la millor opció per al tutelat, sinó la responsabilitat que va tenir el tutor "respecte de la societat o fins i tot respecte de la llei". El concepte d'empoderament, segons Solé, es relativitza per a les persones que estan sota la supervisió de tutors, perquè hi ha àmbits en què aquests mai no deixaran decidir els seus pupils, com en l'econòmic:

Les entitats tutelars de Catalunya gestionem al voltant de 6.000 vides, la majoria de les quals subsisteixen amb pensions de 400 euros. Som responsables de cobrir les seves necessitats bàsiques, i si aquí incloem voluntat i preferència de les persones, massa vegades quedarien al descobert qüestions que la nostra societat considera essencials, com el sostre, el menjar i la roba.

Són prioritàries, va lamentar Solé, moltes altres coses abans que el dret de la persona tutelada a ser feliç.

Però, a més, què canvia, per a una institució tan paternalista com la Tutela, la Convenció sobre Drets de les Persones amb Discapacitat aprovada per l'ONU el 2006? "Ens ha superat –va dir Solé– perquè ha canviat del tot el paradigma i ara estem una mica desconcertats, perquè hem de buscar noves formes d'ajudar les persones." Dos punts centren principalment el dubte dels tutors: la consagració del dret a prendre decisions que tenen les persones amb discapacitat en igualtat de condicions que la resta de persones, i l'afirmació que l'existència d'una discapacitat no justifica mai una privació de llibertat. Són qüestions que entren en contradicció amb la realitat i que, va assegurar Solé:

una guía de comportamiento clara; la existencia de muchísima regulación "sobre las cuentas a presentar", pero "muy poca sobre cómo tener en cuenta la personalidad y la voluntad del tutelado"; la conciencia de que en ocasiones lo que lleva a tomar la decisión no es cuál sería la mejor opción para el tutelado, sino la responsabilidad que va a tener el tutor "respecto de la sociedad o incluso respecto de la ley". El concepto de empoderamiento, según Solé, se relativiza para las personas que están bajo la supervisión de tutores, porque hay ámbitos en los que estos nunca van a dejar decidir a sus pupilos, como el económico:

Las entidades tutelares de Catalunya estamos gestionando alrededor de 6.000 vidas, la mayoría de las cuales subsisten con pensiones de 400 euros. Somos responsables de cubrir sus necesidades básicas, y si aquí incluimos voluntad y preferencia de las personas, demasiadas veces quedarían al descubierto cuestiones que nuestra sociedad considera esenciales, como techo, comida y ropa.

Van a pesar, lamentó Solé, muchas otras cosas antes que el derecho de la persona tutelada a ser feliz.

Pero, además, ¿qué cambia, para una institución tan paternalista como la Tutela, la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en el 2006? "Nos ha superado –dijo Solé– porque ha cambiado del todo el paradigma y ahora estamos un poco desconcertados, porque tenemos que buscar nuevas formas de ayudar a las personas". Dos puntos centran principalmente la duda de los tutores: la consagración del derecho a tomar decisiones que tienen las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás personas y la afirmación de que la existencia de una discapacidad no justifica nunca una privación de libertad. Son cuestiones que entran en contradicción con la realidad y que, aseguró Solé:

"Generaran als tutors molta feina en els propers anys. Algunes persones poden desitjar no rebre cap suport en el seu dret a prendre decisions. Per tant, molts dels qui estan sent objecte de tutela podrien dir (alguns ja ho diuen, i són els que ens donen més feina) que no necessiten que els ajudem en res."

Fugint del model paternalista que hi havia fins al moment, amb les potencials violacions de drets que podia comportar, s'ha passat a un estàndard tan alt que Solé no té clar si redundarà en benefici de les persones amb discapacitat "o si posarà a persones concretes en una situació pitjor que l'anterior".

Una hora després, **Esther Busquets**, doctora en Filosofia, infermera i experta en bioètica, va endevinar la tecla en definir, al fil d'aquesta afirmació de Solé, quin és el veritable perill: "Aplicarem la llei del pèndol: passarem d'un model en el qual hem vulnerat molts drets a un altre en què, protegint tants drets, potser desprotegirem les persones". En la seva exposició, Busquets va posar sobre la taula diverses qüestions relatives al concepte d'autonomia que val la pena tenir en compte. La primera és que les persones amb alteracions cognitives i/o conductuals són persones, són ciutadans (i tot i que sembla una obvietat no ho és tant, perquè històricament arrosseguem que *persona* és qui té la capacitat de raonar, i encara veiem comportaments d'expulsió de l'àmbit ciutadà davant dels qui tenen problemes cognitius). La segona és que aquestes persones tenen dignitat:

"Hi ha una dignitat ontològica que no es perd mai. I una altra, ètica, que ja no depèn del que soc, sinó del que faig. I aquesta es construeix o es destrueix, es guanya o es perd, en funció de les nostres ac-

"Van a generar a los tutores mucho trabajo en los próximos años. Algunas personas pueden desear no recibir ningún apoyo en su derecho a tomar decisiones. Por tanto, muchos de los que están siendo objeto de tutela podrían decir (algunos lo dicen ya, y son los que nos dan más trabajo) que no necesitan que les ayudemos para nada."

Huyendo del modelo paternalista que había hasta el momento, con las potenciales violaciones de derechos que podía comportar, se ha pasado a un estándar tan alto que Solé no tiene claro si redundará en beneficio de las personas con discapacidad "o si va a poner a personas concretas en una situación peor que la anterior".

Una hora después, **Esther Busquets**, doctora en Filosofía, enfermera y experta en bioética, daría en el clavo al definir, al hilo de esta afirmación de Solé, cuál es el verdadero peligro: "Vamos a aplicar la ley del péndulo: pasaremos de un modelo en el que hemos vulnerado muchos derechos a otro en el que, protegiendo tantos derechos, a lo mejor desprotegemos a las personas". En su exposición, Busquets puso sobre la mesa varias cuestiones relativas al concepto de autonomía que vale la pena tener en cuenta. La primera es que las personas con alteraciones cognitivas y/o conductuales son personas, son ciudadanos (y lo que parece una obviedad no lo es tanto, porque históricamente arrastramos que *persona* es quien tiene la capacidad de razonar, y aún vemos comportamientos de expulsión del ámbito ciudadano ante quienes tienen problemas cognitivos). La segunda es que estas personas tienen dignidad:

"Hay una dignidad ontológica que no se pierde nunca. Y otra, ética, que ya no depende de lo que soy, sino de lo que hago. Y esta se construye o se derruye, se gana o se pierde, en función de nues-

cions. Però la dignitat a la qual es refereixen els drets humans és l'ontològica."

I la tercera és la idea de competència. Perquè una persona pugui decidir, ha de ser competent. Però què vol dir ser competent? Significa entendre què s'està decidint, quines conseqüències té. "La competència –segons Busquets– hauria de ser com la presumpció d'innocència: se'ns ha de pressuposar a tots." Perquè, qui és competent i qui no? A una persona de 40-50 anys sense cap etiqueta no se li qüestiona mai la competència, però potser estigui vivint una situació angoixant i complexa que la incapacita per prendre la decisió més encertada. De la mateixa manera, una persona que està incapacitada per prendre unes decisions no ha d'estar-ho per prendre'n altres. Com algú que té limitada la capacitat d'expressió. Perquè, com s'expressa la competència? Hem d'estar amatents a com es manifesta una preferència, perquè no sempre ha de ser d'una manera cognitiva i racional (per exemple, el somriure o el crit en entrar a l'aigua d'una persona que no tingui més recursos comunicatius que aquests pot indicar-nos si desitja o no ser-hi). I hem de crear el context perquè les persones puguin decidir, proporcionant-los la informació de manera que puguin entendre-la, donant-los temps per processar-la i fent-ho a l'espai adequat. Perquè tenim una responsabilitat amb aquestes persones, perquè podem condicionar la seva vida (també a un fill, o a un pare que ja s'ha fet molt gran...). Hem de reflexionar sobre la importància que té decidir per un altre i aguditzar tots els nostres sentits per aproximar-nos al màxim al que l'altre decidiria.

Com es traslladen aquests conceptes, aquestes idees, a la vida quotidiana d'en **Daniel** i la **Pilar**? Podríem respondre ara a la pregunta que plantejàvem? La Pilar es va separar de la seva parella mentre en Daniel es recuperava de l'accident, i és ella qui en té

tras acciones. Pero la dignidad a la que se refieren los derechos humanos es la ontológica."

Y la tercera es la idea de competencia. Para que una persona pueda decidir, debe ser competente. Pero ¿qué significa ser competente? Significa entender qué se está decidiendo, qué consecuencias tiene. "La competencia –según Busquets– debería ser como la presunción de inocencia: debe presuponerse a todos". Porque, ¿quién es y quién no es competente? A una persona de 40-50 años sin ninguna etiqueta no se le cuestiona jamás la competencia, pero tal vez esté viviendo una situación angustiosa y compleja que la incapacita para tomar la decisión más acertada. Del mismo modo, una persona que está incapacitada para tomar unas decisiones no tiene por qué estarlo para tomar otras. Como alguien que tiene limitada la capacidad de expresión. Porque, ¿cómo se expresa la competencia? Debemos estar atentos a cómo se manifiesta una preferencia, porque no siempre tiene que ser de un modo cognitivo y racional (por ejemplo, la sonrisa o el grito al entrar en el agua de una persona que no tenga más recursos comunicativos que esos puede indicarnos si desea o no estar allí). Y debemos crear el contexto para que las personas puedan decidir, proporcionándoles la información de modo que puedan entenderla, dándoles tiempo para procesarla y haciéndolo en el espacio adecuado. Porque tenemos una responsabilidad con estas personas, porque podemos condicionarles la vida (también a un hijo, o a un padre que está ya muy mayor...). Debemos reflexionar sobre la importancia que tiene decidir por otro y agudizar todos nuestros sentidos para aproximar-nos al máximo a lo que decidirían ellas.

*¿Cómo se trasladan estos conceptos, estas ideas, a la vida cotidiana de **Daniel** y **Pilar**? ¿Podríamos responder ahora a la pregunta que planteábamos? Pilar se separó de su pareja mientras Daniel se recuperaba del accidente, y es ella quien tiene la custodia efecti-*

la custòdia efectiva (el seu pare comparteix les despeses que genera en Daniel i viu amb ell tres caps de setmana al mes). Per tant, com a mare i persona que passa la major part del temps amb en Daniel, la Pilar ha d'enfrontar-se sovint a aquestes qüestions.

Pregunta: Daniel, tu et consideres capacitat per prendre totes les decisions sobre la teva vida?

D. B.: Sí. Si no fos perquè depenc econòmicament de la meua mare, jo ja faria temps que me n'hauria anat a viure sol.

P.: I tu, Pilar? El veus capacitat?

D. B.: Què va, ella no! (s'avança en Daniel).

P. G.: Bé. Jo preferiria que n'estigués. Però no el veig capacitat encara. Li deia ahir: "Tu saps quants diners tens al banc? Saps entrar al teu compte corrent? Has anat a comprar civada? Has demanat hora al metge?". Són coses del dia a dia, molt bàsiques, que cal poder controlar per viure sol. I ell no les controla. Així i tot, confio que guanyarà en autonomia i sé que això també depèn del marge d'acció que jo li doni. Sovint, els qui envoltem les persones amb algun tipus de discapacitat els fem, amb la nostra sobreprotecció, més indefensos del que són. Solem sobreadaptar-nos a la situació, i especialment en els casos com el seu cal estar atents a l'evolució... Ara les coses no són com a l'inici de la recuperació, ni ho seran més endavant..., cal estar oberts al canvi. Que en Daniel tingui alguna limitació, doncs, no vol dir que no prengui les seves pròpies decisions. Després de l'accident va començar a estudiar un mòdul de Gestió de Vendes i Espais Comercials, però el va abandonar perquè l'experiència a l'institut on el cursava no va ser satisfactòria.

va (su padre comparte los gastos que genera Daniel y vive con él tres fines de semana al mes). Por tanto, como madre y persona que pasa la mayor parte del tiempo con Daniel, Pilar tiene que enfrentarse a estas cuestiones a menudo.

Pregunta: Daniel, ¿tú te consideras capacitado para tomar todas las decisiones sobre tu vida?

D. B.: Sí. Si no fuera porque dependo económicamente de mi madre, yo ya hace tiempo que me habría ido a vivir solo.

P.: ¿Y tú, Pilar? ¿Le ves capacitado?

D. B.: ¡Qué va, ella no! (se adelanta Daniel).

P. G.: No. Yo preferiría que así fuera. Pero no le veo capacitado todavía. Se lo decía ayer: "¿Tú sabes lo que tienes en el banco? ¿Sabes entrar en tu cuenta corriente? ¿Has ido a comprar avena? ¿Has pedido hora al médico?". Son cosas del día a día, muy básicas, que hay que poder controlar para vivir solo. Y él no las controla. Aun así, confío en que alcanzará mayor autonomía y sé que también depende del margen de acción que yo le dé. A menudo, quienes rodeamos a las personas con algún tipo de discapacidad les hacemos, con nuestra sobreprotección, más indefensos de lo que son. Solemos sobreadaptarnos a la situación, y especialmente en los casos como el suyo hay que estar atentos a la evolución... Las cosas no son ahora como al inicio de la recuperación, ni lo serán más adelante..., hay que estar abiertos al cambio. Que Daniel tenga alguna limitación, pues, no quiere decir que no tome sus propias decisiones. Tras el accidente empezó a estudiar un módulo de Gestión de Ventas y Espacios Comerciales, pero lo abandonó porque la experiencia en el instituto donde lo cursaba no fue satisfactoria.

D. B.: Estudiar una cosa que no t'interessa és perdre el temps. Ho vaig deixar i, després d'un viatge a Amsterdam, em vaig bolcar en l'anglès, i m'ha servit per recuperar-me molt, perquè implica treballar el vocabulari, les estructures, la forma d'escriure, la lectura, la comprensió... Tot això em fa construir-me millor mentalment. M'he aficionat a les llengües i ara estic estudiant xinès mandarí.

(En Daniel té una targeta bancària de la qual pot disposar quan ho necessita amb relativa llibertat.)

P. G.: Només la utilitza per anar a la perruqueria. I per fer-se pírcings: ara se n'ha fet un a la llengua. Per això sí pren les seves pròpies decisions. Com el dia que va prendre la de comprar sexe. Aquest és un tema important. Afortunadament, ha pogut comptar amb el sexe assistit, a través de Tandem Team. A casa van venir dues persones i el van ajudar a recuperar la confiança. Per ell, com per a tothom, és una necessitat.

D. B.: És un tema molt important, en dono fe... Però un cop passada l'etapa inicial ja no he volgut tenir més suport de Tandem Team... Era pagant, i això no és el que jo volia. Afortunadament, aquest cicle ja es va tancar i avui dia soc capaç de convidar a prendre un cafè a una noia que acabo de veure mentre "camino" pel carrer... Imagino que són els inconvenients de ser molt extravertit i jove i de tenir tanta seguretat en mi mateix.

P. G.: I tan desinhibit a conseqüència de la lesió!

(Decidir per l'altre, ja ho deia Esther Busquets, pesa sobretot quan aquest altre està en edat de rebel·lar-se contra l'autoritat paterna, ha perdut part d'aquests filtres de què parlava la mare d'en Daniel i està en procés d'acceptar una situació complicada.

D. B.: Estudiar una cosa que no te interesa es perder el tiempo. Lo dejé y, tras un viaje a Ámsterdam, me volqué en el inglés, y me ha servido para recuperarme mucho, porque implica trabajar el vocabulario, las estructuras, la forma de escribir, la lectura, la comprensión... Todo esto me hace construirme mejor mentalmente. Me he aficionado a las lenguas y ahora estoy estudiando chino mandarín.

(Daniel tiene una tarjeta bancaria de la que puede disponer cuando lo necesita con relativa libertad.)

P. G.: Solo la utiliza para ir a la peluquería. Y para hacerse pírsines: ahora se ha hecho uno en la lengua. Para eso sí toma sus propias decisiones. Como el día que tomó la de comprar sexo. Ese es un tema importante. Afortunadamente, ha podido contar con el sexo asistido, a través de Tandem Team. A casa vinieron dos personas y le ayudaron a recuperar su confianza. Para él, como para todo el mundo, es una necesidad.

D. B.: Es un tema muy importante, doy fe... Pero una vez pasada la etapa inicial ya no he querido tener más apoyo de Tandem Team... Era pagando, y eso no es lo que yo quería. Afortunadamente, este ciclo ya se cerró y hoy día soy capaz de invitar a tomar un café a una chica que acabo de ver mientras "camino" por la calle... Imagino que son los inconvenientes de ser muy extrovertido y joven y tener tanta seguridad en mí mismo.

P. G.: ¡Y tan desinhibido a consecuencia de la lesión!

(Decidir por otro, ya lo decía Esther Busquets, pesa, sobre todo cuando ese otro está en edad de rebelarse contra la autoridad paterna, ha perdido parte de esos filtros de los que hablaba la madre de Daniel y está en proceso de aceptar una situación complicada. Pilar,

La Pilar, com tants cuidadors, necessita un suport extern que li proporcionen terapeutes que paga ella mateixa, perquè sembla que l'Administració encara no assumeix que aquesta assistència és tant per a les persones dependents com per als qui se'n fan càrrec, encara més imprescindible que algú que els ajudi a aixecar-se del llit. Més important que tenir algú que els ajudi a posar-se dret és ajudar-los a trobar un motiu per fer-ho.)

P. G.: Per mi és innegociable que tant en Daniel com jo anem al terapeuta. Ell ho fa cada tres setmanes, aproximadament. Jo, cada setmana. Per a mi és una feina essencial, ja que és important que digerim aquesta nova situació. Anem a terapeutes privats. Potser ens podrien visitar a través del sistema públic de salut, però no tindríem garantida una periodicitat fixa ni el mateix professional, i això dificulta la recuperació emocional. La nostra realitat no canviarà, però sí hem de ser capaços de trobar sentit a la vida que hem de viure.

Entre els ponents que van participar en la sessió matinal de les Jornades, **Ramon Novell**, doctor en Medicina, psiquiatre i referent en persones amb discapacitat, va ser qui va posar el focus més clarament en la diferència entre la reflexió teòrica i el treball diari per part dels professionals a "la trinxera". Va començar amb un exemple molt clarificador d'aquesta dicotomia que s'havia trobat tot just la tarda anterior: un pacient amb una discapacitat intel·lectual lleugera que, per diverses circumstàncies, es trobava institucionalitzat, havia viscut un episodi de gran alteració que va derivar en agressivitat. La causa? La institució havia canviat les regles en relació amb la roba, per qüestions organitzatives. El pacient, que patia a més un trastorn obsessiucompulsiu greu, tenia un ritual associat a la cura de la seva roba. El canvi, fet sense consultar-li ni parlar amb ell, li va

como tantos cuidadores, necesita un apoyo externo que le proporcionan terapeutas que paga ella misma, porque parece que la Administración aún no asume que esa asistencia es, tanto para las personas dependientes como para quienes se hacen cargo de ellas, aún más imprescindible que alguien que les ayude a levantarse de la cama. Más importante que tener a alguien que les ayude a ponerse en pie es ayudarles a encontrar un motivo para hacerlo.)

P. G.: Para mí es innegociable que tanto Daniel como yo vayamos al terapeuta. Él lo hace cada tres semanas, aproximadamente. Yo, cada semana. Para mí es un trabajo esencial, puesto que es importante que digiramos esta nueva situación. Vamos a terapeutas privados. Tal vez nos podrían visitar a través del sistema público de salud, pero no tienes garantizada una periodicidad fija ni el mismo profesional, y eso dificulta la recuperación emocional. Nuestra realidad no cambiará, pero sí tenemos que ser capaces de encontrar sentido a la vida que hemos de vivir.

*Entre los ponentes que participaron en la sesión matinal de las Jornadas, **Ramon Novell**, doctor en Medicina, psiquiatra y referente en personas con discapacidad, fue el que puso el foco más claramente en la diferencia entre la reflexión teórica y el trabajo diario por parte de los profesionales en "la trinchera". Empezó con un ejemplo muy clarificador de esta dicotomía que le había ocurrido la tarde anterior: un paciente con una discapacidad intelectual ligera que, por diversas circunstancias, se hallaba institucionalizado, había vivido un episodio de gran alteración que derivó en agresividad. ¿La causa? La institución había cambiado las reglas en relación con la ropa, por cuestiones organizativas. El paciente, que sufría además un trastorno obsesivo-compulsivo grave, tenía un ritual asociado al cuidado de su ropa. El cambio, hecho sin consultarle ni hablar con él, le produjo*



Ramon Novell

produir una agitació que només la medicació va poder calmar. Com podríem haver-ho evitat? Se li hauria d'haver comentat el canvi. S'hauria d'haver adaptat la situació a les seves necessitats. Però com es fa això sense els recursos suficients? Aquí està la clau perquè la substitució del model paternalista (que tots celebrem que s'estigui deixant enrere) pel model social i de drets que tots anhelem (i que és el que s'està implantant) sigui una realitat i un èxit, i es faci un pas més cap al model de vida independent.

Novell va plantejar si aquest tercer pas, el dret a viure d'una manera autònoma, és possible en les persones amb alteració cognitiva i conductual, amb qui ell treballa. I la seva resposta va ser que les lleis ho permeten, els protocols es dissenyen i les eines també, però tot el que es planteja és, en les seves paraules, "bastant utòpic". El doctor va ser molt crític amb la professió, perquè les etiquetes es canvien, però no la forma de treballar amb qui les porta. L'heterogeneïtat del col·lectiu és enorme i, per tant, la dificultat de personalitzar al màxim l'atenció és

una agitación que solo la medicación pudo calmar. ¿Cómo evitarlo? Se le tenía que haber comentado el cambio. Se tenía que haber adaptado la situación a sus necesidades. Pero ¿cómo se hace eso sin recursos suficientes? Ahí está la clave para que la sustitución del modelo paternalista (que todos celebran que se esté dejando atrás) por el modelo social y de derechos que todos ansían (y que es el que se está implantando) sea una realidad y un éxito, y se dé un paso más hacia el modelo de vida independiente.

Novell planteó si ese tercer paso, el derecho a vivir de una forma autónoma, es posible en las personas con alteración cognitiva y conductual, con quienes él trabaja. Y su respuesta fue que las leyes lo permiten, los protocolos se diseñan y las herramientas también, pero todo lo que se plantea es, en sus palabras, "bastante utópico". El doctor fue muy crítico con la profesión, porque, según dijo, las etiquetas se cambian, pero no la forma de trabajar con quienes las llevan. La heterogeneidad del colectivo es enorme y, por tanto, la dificultad de personalizar al máximo

extrema. I qui ha de prendre les decisions que els afecten? Sobre el paper està clar: les persones amb discapacitat. Però qui pren les decisions realment? En les seves paraules:

"Prendre decisions implica un procés cognitiu correcte [...]. No oblidem que moltes persones tenen greus dificultats cognitives, sobretot executives, per pren-

la atención es extrema. ¿Y quién debe tomar las decisiones que les afectan? Sobre el papel está claro: las personas con discapacidad. ¿Pero quién toma las decisiones realmente? En sus palabras:

"Tomar decisiones implica un proceso cognitivo correcto [...]. No nos olvidemos de que muchas personas tienen graves dificultades cognitivas, sobre todo ejecu-

L'important, "més enllà de les parets, són els professionals de suport". / Lo importante, "más allá de las paredes, son los profesionales de apoyo".

dre decisions. I amb freqüència els serveis col·loquem la pastanaga tan lluny, pressuposant habilitats en la gestió diària, que l'únic que aconseguim és generar frustració i més problemes de conducta en persones amb discapacitat. És a dir, no ens passem de frenada: tinguem els peus a terra per saber realment de què estem parlant."

Fins i tot models aparentment idíl·lics, com estructures comunitàries de petites llars, poden tenir la seva cara lletja i no donar els resultats esperats. Novell va posar com a exemple una experiència a Anglaterra que va evidenciar que el comportament de les persones no canviava en passar de viure en una residència a viure en pisos compartits. Per què? Perquè l'important, "més enllà de les parets, són els professionals de suport". I aquesta és la clau de tot. "Si realment poguéssim treballar i augmentar el coneixement del personal i desenvolupar unes creences més precises i reduir les respostes emocionals negatives (la por a la crítica), això es traduiria en efectes molt beneficiosos sobre les persones a les quals ajudem", va concloure.

tivas, para tomar decisiones. Y con frecuencia los servicios colocamos la zanahoria tan lejos, presuponiendo habilidades en la gestión diaria, que lo único que logramos es generar frustración y más problemas de la conducta en personas con discapacidad. Es decir, no nos pasemos de frenada: tengamos los pies en el suelo para saber realmente de qué estamos hablando."

Incluso modelos aparentemente idílicos, como estructuras comunitarias de pequeños hogares, pueden tener su cara fea y no dar los resultados esperados. Novell puso como ejemplo una experiencia en Inglaterra que evidenció que el comportamiento de las personas no cambiaba al pasar de vivir en una residencia a vivir en pisos compartidos. ¿Por qué? Porque lo importante, "más allá de las paredes, son los profesionales de apoyo". Y esa es la clave de todo. "Si realmente pudiésemos trabajar y aumentar el conocimiento del personal y desarrollar unas creencias más certeras y reducir las respuestas emocionales negativas (el miedo a la crítica), se traduciría en efectos muy beneficiosos sobre las personas a las que ayudamos", concluyó.

Després del doctor Novell va intervenir la doctora en medicina **Sara Laxe**, especialista en rehabilitació i que treballa amb lesions cerebrals (ictus, traumatismes craneoencefàlics). Laxe va parlar del model biopsicosocial de l'Organització Mundial de la Salut, de la Classificació Internacional del Funcionament (CIF) en el context de l'empoderament del pacient amb un dany cerebral adquirit i de la capacitat d'aquestes persones perquè aconseguixin "tornar a formar part de la societat i tenir qualitat de vida".

La doctora, que exerceix a l'Institut Guttmann, va exposar que els professionals de la salut estan educats en un model estrictament mèdic, on "salut i malaltia són dos conceptes dicotòmics i complementaris. En aquest model, una persona o està sana o està malalta, però no hi ha res intermedi". Ara ens movem en un món en què la majoria de les malalties són cròniques o s'han cronificat i l'esperança de vida és molt alta, amb les complicacions de salut que se'n deriven, que no impliquen que la persona estigui malalta. L'atenció, assegura Laxe, ha millorat, però continua faltant una visió holística, que és el que

*Tras el doctor Novell intervino la doctora en medicina **Sara Laxe**, especialista en rehabilitación y que trabaja con lesiones cerebrales (ictus, traumatismos craneoencefálicos). Laxe habló del modelo biopsicosocial de la Organización Mundial de la Salud, de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) en el contexto del empoderamiento del paciente con un daño cerebral adquirido y de la capacitación de estas personas para que logren "volver a formar parte de la sociedad y tener calidad de vida".*

La doctora, que ejerce en el Institut Guttmann, expuso que los profesionales de la salud están educados en un modelo estrictamente médico, donde "salud y enfermedad son dos conceptos dicotómicos y complementarios. En este modelo, una persona o está sana o está enferma, pero no hay nada intermedio". Ahora nos movemos en un mundo en el que la mayoría de las enfermedades son crónicas o se han cronificado y la esperanza de vida es muy alta, con las complicaciones de salud que se derivan de ello, que no implican que la persona esté enferma. La atención, asegura Laxe, ha mejorado, pero sigue faltando una visión holística, que

Sara Laxe



l'OMS, a través de la promoció del model biopsico-social, tracta d'inspirar als professionals. "Els mateixos pacients se senten com puzles", comenta la doctora. En aquest model, continua Laxe, es fonamenta la CIF, que se centra en la condició de la salut i no en la malaltia, no en la patologia.

De la complexa exposició de Sara Laxe sobre el model de classificació i el que suposa, val la pena quedar-se amb una conclusió, que és la que assenyala més clarament on es pot incidir en la millora de la situació de les persones amb discapacitat: els metges i altres professionals saben molt més sobre la malaltia que sobre les conseqüències que té per a la persona, sobre la repercussió que té en les seves

es lo que la OMS, a través de la promoción del modelo biopsicosocial, trata de inspirar a los profesionales. "Los propios pacientes se sienten como puzles", define la doctora. En ese modelo, continúa Laxe, se fundamenta la CIF, que se centra en la condición de salud y no en la enfermedad, en la patología.

De la compleja exposición de Sara Laxe sobre el modelo de clasificación y lo que supone, vale la pena quedarse con una conclusión, que es la que señala más claramente dónde se puede incidir en la mejora de la situación de las personas con discapacidad: los médicos y otros profesionales saben mucho más sobre la enfermedad que sobre las consecuencias que tiene para la persona, sobre la repercusión que tiene en sus

Per poder decidir, un pacient ha d'estar ben informat. / *Para poder decidir, un paciente debe estar bien informado.*

activitats quotidianes i la seva participació en la societat. "Hem avançat moltíssim en el coneixement del que la persona té, és a dir, de la malaltia, però realment encara ens queda molt camí a recórrer en el coneixement del que la persona pot fer realment", va exposar Laxe.

I com enllaça això amb l'empoderament, tema central de les Jornades? Prenent consciència que va associat a la informació, perquè per poder decidir, un pacient ha d'estar ben informat: saber el seu pronòstic de vida, el seu tractament, quin serà el seu futur. Per a això, apunta, "és important que hi hagi una bona comunicació". "I en la trobada clínica entre els metges i els pacients sembla que els metges obtenim un suspens", va lamentar Laxe.

actividades cotidianas y su participación en la sociedad. "Hemos avanzado muchísimo en el conocimiento de lo que la persona tiene, es decir, de la enfermedad, pero realmente todavía nos queda mucho camino por recorrer en el conocimiento de lo que la persona puede hacer realmente", expuso Laxe.

¿Y cómo enlaza esto con el empoderamiento, tema central de las Jornadas? Tomando conciencia de que va asociado a la información, porque, para poder decidir, un paciente debe estar bien informado: saber su pronóstico de vida, su tratamiento, cuál va a ser su futuro. Para ello, apunta, "es importante que haya una buena comunicación". "Y en el encuentro clínico entre los médicos y los pacientes parece que los médicos obtenemos un suspenso", lamentó Laxe.

Les queixes habituals, ha detallat, són la fredor, la manca d'empatia i la despersonalització. "Cal millorar-ho", va concloure la doctora, que en aquest sentit va voler fer dues consideracions: d'una banda, que l'altra part també ha d'estar disposada a escoltar el que no li agrada sentir, i, de l'altra, que cal tenir en compte com influeix el "biaix optimista" que molts familiars de pacients donen a la recuperació. En aquest sentit, afirma Laxe:

Pel que sembla, el 80% de les persones som optimistes per naturalesa. És a dir, ens imaginem el futur millor del que realment és i infravalorem les possibilitats de fracàs. Això ens dificulta de vegades el pla de rehabilitació i que els objectius realistes que proposen els professionals es consensuin i s'acordin amb les famílies, que solen creure que es podria arribar més lluny.

L'exposició de Laxe va acabar amb la definició dels tres pilars que, al seu entendre, són bàsics perquè els professionals de la salut puguin contribuir a donar poder als afectats per una discapacitat perquè tinguin una vida plena: 1) l'educació dels estudiants de totes les disciplines sanitàries en el model biopsicosocial, l'ètica de la resolució de problemes i la millora de les habilitats comunicatives; 2) la promoció, per part de les institucions, d'entorns de treball més saludables que afavoreixin la seguretat i la satisfacció dels metges i, amb elles, l'empatia, i 3) la recerca, que se centri també en promoure estudis sobre l'activitat i la participació, aspectes que són molt importants per als pacients i els seus familiars. "Que ells ens diguin exactament per on volen que nosaltres anem", va concloure Laxe.

El Daniel i la Pilar viuen en el seu dia a dia molt del que han exposat els doctors Novell i Laxe. El fet d'haver estat ingressat a l'Institut Guttmann,

Las quejas habituales, detalló, son la frialdad, la falta de empatía y la despersonalización. "Hay que mejorarlo", concluyó la doctora, que en este sentido quiso hacer otras dos consideraciones: por un lado, que la otra parte también debe estar dispuesta a escuchar lo que no le gusta oír, y, por otro, que hay que tener en cuenta cómo influye el "sesgo optimista" que muchos familiares de pacientes dan a la recuperación. En este sentido, afirma Laxe:

Al parecer, el 80 % de las personas somos optimistas por naturaleza. Es decir, nos imaginamos el futuro mejor de lo que realmente es e infravaloramos las posibilidades de fracaso. Esto nos dificulta a veces el plan de rehabilitación y que los objetivos realistas que proponen los profesionales se consensúen y se acuerden con las propias familias, que suelen creer que se podría llegar más lejos.

La exposición de Laxe acabó con la definición de los tres pilares que, a su entender, son básicos para que los profesionales de la salud puedan contribuir a empoderar a los afectados por una discapacidad para que lleven una vida plena: 1) la educación de los estudiantes de todas las disciplinas sanitarias en el modelo biopsicosocial, la ética de la resolución de problemas y la mejora de las habilidades comunicativas; 2) la promoción, por parte de las instituciones, de entornos de trabajo más saludables que favorezcan la seguridad y la satisfacción de los médicos y, con ellas, la empatía, y 3) la investigación, que se centre también en promover estudios sobre la actividad y la participación, cosas que son muy importantes para los pacientes y sus familiares. "Que ellos nos digan exactamente por dónde quieren que nosotros vayamos", concluyó Laxe.

Daniel y Pilar viven en su día a día mucho de lo expuesto por los doctores Novell y Laxe. El hecho de haber estado ingresado en el Institut Gutt-

i que sigui allà on en Daniel rep el seguiment, va fer que s'estalviessin, i que es continuïn estalviant, la sensació de puzzle denunciada per la doctora, ja que van disposar, i disposen, d'una atenció integral que inclou els elements emocionals de la recuperació, els més difícils, assegura la Pilar, de controlar.

P. G.: Treballar un braç o una cama és molt senzill. La complexitat de les emocions d'una persona és una cosa molt diferent. A Guttman et sents tractat com una persona, no com una cama que no camina, una uretra que falla... Fa uns mesos, en Daniel va tenir una època difícil, amb un comportament agressiu. En un control rutinari a Guttman ho vaig comentar de passada, sense voler, referint-me a una altra cosa. El metge d'en Daniel va agafar el tema al vol i aquell dia ens va enviar a la psiquiatra immediatament. Ens van programar visita amb ella i amb el neuropsicòleg i ara ens visiten i controlen cada sis mesos. Aquest suport és essencial! Perquè el més difícil ve un cop has passat la situació crítica, quan surts de l'hospital. Pots aprendre a fer transferències, a fer servir la cadira, a vestir-te... Però, al final, el més important que has d'aprendre és com trobar el sentit a la vida en aquesta nova situació. Jo li deia al metge de l'UCI: "Per què li està salvant la vida al meu fill? Quina vida li està salvant?". I ell em contestava: "Espera, en dos anys em vens a veure i m'expliques quina vida té". Doncs té una vida que es pot viure, de la qual en pot gaudir molt, i plena de possibilitats, tot i les mancances.

(No era ella, doncs, d'aquest col·lectiu d'"optimistes terapèutics" que ho posen difícil als doctors a l'hora de marcar objectius realistes.)

P. G.: Jo crec que mai no vaig minimitzar el que passava. Potser el fet de tenir una feina relacionada amb

mann, y de que sea allí donde Daniel recibe el seguimiento, hizo que se ahorraran, y que se sigan ahorrando, la sensación de puzzle denunciada por la doctora, ya que dispusieron, y disponen, de una atención integral que incluye los elementos emocionales de la recuperación, los más difíciles, asegura Pilar, de controlar.

P. G.: *Trabajar un brazo, una pierna, es muy sencillo. La complejidad de las emociones de una persona es algo muy distinto. En Guttman te sientes tratado como una persona, no como una pierna que no camina, una uretra que falla... Hace unos meses, Daniel tuvo una época difícil, con un comportamiento agresivo. En un control rutinario de Guttman lo comenté de pasada, sin querer, refiriéndome a otra cosa. El médico de Daniel lo cogió al vuelo y ese día nos mandó a la psiquiatra inmediatamente. Nos programaron visita con ella y con el neuropsicólogo y ahora nos visitan y controlan cada seis meses. ¡Ese apoyo es esencial! Porque lo más difícil viene una vez has pasado la situación crítica, cuando sales del hospital. Puedes aprender a hacer transferencias, a usar la silla, a vestirse... Pero, al final, lo más importante que tienes que aprender es cómo encontrar el sentido a la vida en esta nueva situación. Yo le decía al médico de la UCI: "¿Por qué le está salvando la vida a mi hijo? ¿Qué vida le está salvando?". Y él me contestaba: "Espera, en dos años me vienes a ver y me cuentas qué vida tiene". Pues tiene una vida muy vivible, de la que puede disfrutar mucho y llena de posibilidades, a pesar de las carencias.*

(No era ella, pues, de ese colectivo de "optimistas terapéuticos" que se lo ponen difícil a los doctores a la hora de marcar objetivos realistas.)

P. G.: *Yo creo que nunca minimicé lo que ocurría. Tal vez el tener un trabajo relacionado con acompañar*

acompanyar les persones en situacions de dol em va ajudar. Mai no hem tingut la fantasia de "tornarà a caminar". Crec que això et desvia del que és important, que és assumir el que ha passat i aprendre a viure amb això.

P.: I en Daniel, va ser optimista?

D. B.: Jo mai em vaig sentir de cap manera. Al principi no era conscient de res. Però sí que recordo que jo em prenia molt seriosament la recuperació, que treballava molt. Em vaig proposar aconseguir-ho, esforçar-me per tenir autonomia. Per mi seria més còmode no fer-ho, però em permet millorar i poder estar sol i valer-me per mi mateix.

P. G.: Des de l'inici hem treballat molt. Les meves companyes de feina em van fer un "kit d'estimulació" i l'aplicàvem quan en Daniel estava a l'UCI. No podies estar allà plorant. Havies de fer, fer, fer..., sense atabalar-se, però fent.

I quines ajudes es reben en aquest "fer" incansable, com s'atén les persones que necessiten assistència a causa d'una discapacitat? Sobre aquestes qüestions es va centrar el tercer gran bloc de les Jornades de l'Institut Guttmann en què, amb Imma Muñoz com a moderadora, representants de diferents entitats gestores de serveis van analitzar el model d'atenció centrat en la persona (ACP) i la implantació en el seu sector d'activitat.

El primer a intervenir va ser **Josep Pascual**, metge i director tècnic de SAR-Quavita, una entitat que atén persones grans amb gran dependència i problemes de salut. La seva simple presència en el programa, el fet que s'hagués volgut dedicar una de les exposicions a aquest col·lectiu, recordava alguna cosa fonamental a la platea: que tots, un dia, serem dependents. Que no cal haver nascut amb

a las personas en situaciones de duelo me ayudó. Nunca hemos tenido la fantasía de "volverá a andar". Creo que eso te desvía de lo importante, que es asumir lo que ha pasado y aprender a vivir con ello.

P.: Y Daniel, ¿fue optimista?

D. B.: Yo nunca me sentí de ninguna manera. Al principio no era consciente de nada. Pero sí que recuerdo que yo me tomaba muy en serio la recuperación, que trabajaba mucho. Me propuse conseguirlo, esforzarme por tener autonomía. Para mí sería más cómodo no hacerlo, pero me permite mejorar y poder estar solo y valerme por mí mismo.

P. G.: Desde el principio hemos trabajado mucho. Mis compañeras de trabajo me hicieron un "kit de estimulación" y lo aplicábamos cuando Daniel estaba en la UCI. No podías estar allí llorando. Tenías que hacer, hacer, hacer..., sin agobiarle, pero haciendo.

¿Y qué ayudas se reciben en ese "hacer" incansable, cómo se atiende a las personas que necesitan asistencia a causa de una discapacidad? Sobre estas cuestiones se centró el tercer gran bloque de las Jornadas del Institut Guttmann en las que, con Imma Muñoz como moderadora, representantes de diferentes entidades gestoras de servicios analizaron el modelo de atención centrada en la persona (ACP) y la implantación en su sector de actividad.

El primero en intervenir fue **Josep Pascual**, médico y director técnico de SAR-Quavita, una entidad que atiende a personas mayores con gran dependencia y problemas de salud. Su mera presencia en el programa, el hecho de que se hubiera querido dedicar una de las exposiciones a este colectivo, recordaba algo fundamental a la platea: que todos, un día, vamos a ser dependientes. Que no hace falta haber nacido



Josep Pascual

con una discapacidad, ni que la vida te la imponga con un revés: el paso del tiempo sobre nosotros, la edad, simplemente, va a traer consigo impedimentos que harán que necesitemos la asistencia de otros. Así que, egoístamente, a todos nos interesa construir sociedades que tengan mucho más en cuenta a las personas con dependencia. Pascual explicó que en la entidad que dirige se aplica el modelo de ACP mediante instrumentos como la historia de vida y el cuestionario de preferencias (para conocer mejor a los usuarios y poder personalizar las actividades que se les ofrecen, hacer que tengan sentido para ellos y potencien sus capacidades), la incorporación de los allegados a todos los procesos de decisión que tienen que ver con la persona y el establecimiento de un profesional de referencia.

El pas del temps sobre nosaltres, l'edat, simplement, comporta impediments que faran que necessitem l'assistència d'altres. / El paso del tiempo sobre nosotros, la edad, simplemente, va a traer consigo impedimentos que harán que necesitemos la asistencia de otros.

una discapacitat, ni que la vida te la imposi amb un revés: el pas del temps sobre nosaltres, l'edat, simplement, comporta impediments que faran que necessitem l'assistència d'altres. Així que, de manera egoista, a tots ens interessa construir societats que tinguin molt més en compte les persones amb dependència. Pascual va explicar que a l'entitat que dirigeix s'aplica el model d'ACP mitjançant instruments com la història de vida i el qüestionari de preferències (per conèixer millor els usuaris i poder personalitzar les activitats que se'ls ofereixen, fer que tinguin sentit per a ells i potenciïn les seves capacitats), la incorporació dels familiars

Pilar Rodríguez, treballadora social y directora de la Unidad Sociosanitaria de la Associació Benestar i Desenvolupament (ABD), centró la cuestión en los servicios de atención domiciliaria. El primer objetivo de la entidad en la que trabaja, dijo, siempre ha sido promover la autonomía de esas personas mediante tareas (asistenciales, de prevención y también de educación) que las mantengan en óptimas condiciones y les permitan mejorar su calidad de vida. Sin embargo, las dificultades para lograrlo no son pocas. Una de las dificultades de la SAD es la fragmentación entre la valoración, la confección del plan individualizado de atención y la provisión del servicio. Ellos tan solo

propers a tots els processos de decisió que tenen a veure amb la persona i l'establiment d'un professional de referència.

Pilar Rodríguez, treballadora social i directora de la Unitat Sociosanitària de l'Associació Benestar i Desenvolupament (ABD), va centrar la qüestió en els serveis d'atenció domiciliària. El primer objectiu de l'entitat en què treballa, va dir, sempre ha estat promoure l'autonomia d'aquestes persones mitjançant tasques (assistencials, de prevenció i també d'educació) que les mantinguin en òptimes condicions i els permetin millorar la seva qualitat de vida. No obstant això, les dificultats per aconseguir-ho no són poques. Una de les dificultats de la SAD és la fragmentació entre la valoració, la confecció del pla individualitzat d'atenció i la provisió del servei. Ells tan sols s'encarreguen d'això últim: els dos passos previs depenen dels serveis socials, és a dir, de l'Administració; i la burocràcia, sovint, retarda massa els processos, de manera que quan ells arriben a aplicar allò acordat la situació ha canviat i s'ha de redissenar, aquest cop amb unes pressions que fan més difícil escoltar els implicats (la família i l'afectat). Un altre problema és la dificultat de gestionar la diversitat (de casos, de voluntats i preferències dels usuaris) si no es disposa dels recursos suficients, cosa que la crisi, de la qual els serveis socials no han sortit encara, ha agreujat. Rodríguez va aportar una dada preocupant: si bé és cert que a Catalunya ha augmentat el nombre de beneficiaris d'assistència domiciliària, també ho és que ha estat possible a costa de disminuir l'atenció que rep cada un, de manera que en l'actualitat la mitjana se situa en 20 hores setmanals.

Rodríguez va assenyalar altres problemes que cal combatre, com l'estigma dels professionals que es dediquen a l'atenció domiciliària, que,



Pilar Rodríguez

se encargan de esto último: los dos pasos previos dependen de los servicios sociales, o sea, de la Administración; y la burocracia, con frecuencia, retrasa demasiado los procesos, de modo que, cuando ellos llegan a aplicar lo acordado, la situación ha cambiado y se tiene que rediseñar, esta vez con unas prisas que hacen más difícil escuchar a los implicados (la familia y el afectado). Otro problema es la dificultad de gestionar la diversidad (de casos, de voluntades y preferencias de los usuarios) si no se dispone de los recursos suficientes, algo que la crisis, de la que los servicios sociales no han salido todavía, ha agravado. Rodríguez aportó un dato preocupante: si bien es cierto que en Catalunya ha aumentado el número de beneficiarios de asistencia domiciliaria, también lo es que ha sido posible a costa de disminuir la atención que recibe cada uno, de modo que en la actualidad la media se sitúa en 20 horas semanales.

Rodríguez señaló otros problemas que es necesario combatir, como el estigma de los profesionales que se dedican a la atención domiciliaria, que, lamentó,

ha lamentat, "no ajuda a generar bons valors". L'atenció domiciliària no és "una persona que va al domicili: és tot un equip invisible de professionals que treballen perquè aquesta persona pugui anar al domicili". L'estigma social fa que ni tan sols la persona que es beneficia de l'atenció la valori com es mereix. Davant d'aquesta situació,

"no ayuda a generar buenos valores". La atención domiciliaria no es "una persona que va al domicilio: es todo un equipo invisible de profesionales que trabajan para que esa persona pueda ir al domicilio". El estigma social hace que ni siquiera la persona que se beneficia de la atención la valore como se merece. Ante esta situación, ¿cómo cambiar el

Una de les dificultats del servei d'atenció domiciliària és la fragmentació entre la valoració, la confecció del pla individualitzat d'atenció i la provisió del servei. / Una de las dificultades del servicio de atención domiciliaria es la fragmentación entre la valoración, la confección del plan individualizado de atención y la provisión del servicio.

com canviar el paradigma? En la seva entitat ho intenten construint sistemes d'informació efectius perquè els usuaris tinguin més capacitat de decisió, incrementant la formació dels professionals que van als domicilis (amb manuals de bones pràctiques, recomanacions, l'elaboració d'un codi ètic) i treballant en xarxa.

paradigma? En su entidad lo intentan construyendo sistemas de información efectivos para que los usuarios tengan mayor capacidad de decisión, incrementando la formación de los profesionales que acuden a los domicilios (con manuales de buenas prácticas, recomendaciones, la elaboración de un código ético) y trabajando en red.

La representant de l'ABD va acabar la seva exposició plantejant els reptes: incrementar la inversió en polítiques socials, desenvolupar la integració dels serveis de salut i els serveis socials, competir per la qualitat del servei (que aquesta s'imposi al preu, "i que es permeti que sigui la mateixa persona interessada qui pugui triar com vol ser atesa i de quina entitat vol rebre els serveis d'atenció domiciliària"), dissenyar nous instruments d'avaluació, convertir les tecnologies de la informació i la comunicació en còmplices del procés i corresponsabilitzar a tothom. Només així s'aconseguirà erradicar definitivament el model proteccionista-assistencialista de l'atenció domiciliària.

La representante de ABD acabó su exposición planteando los retos: incrementar la inversión en políticas sociales, desarrollar la integración de los servicios de salud y los servicios sociales, competir por la calidad del servicio (que esta se imponga al precio, "y que se permita que sea la propia persona la que pueda elegir cómo quiere ser atendida y qué entidad quiere que le preste los servicios de atención domiciliaria"), diseñar nuevos instrumentos de evaluación, convertir a las tecnologías de la información y la comunicación en cómplices del proceso y corresponsabilizarnos a todos. Solo así se logrará erradicar definitivamente el modelo proteccionista-asistencialista de la atención domiciliaria.

En Daniel va rebre ajuda domiciliària una temporada: una treballadora venia a casa i l'ajudava a dutxar-se i a vestir-se. "Però ja no: ell ha avançat molt, i això el feia sentir-se malament, així que hem canviat aquest servei per la prestació econòmica, i ara l'ajudo jo, perquè igualment cal supervisar", explica la Pilar. En Daniel té un grau 2 de dependència i, a

Daniel recibió ayuda domiciliaria una temporada: una trabajadora venía a su casa y le ayudaba a ducharse y a vestirse. "Pero ya no: él ha avanzado mucho, y eso le hacía sentirse mal, así que hemos cambiado ese servicio por la prestación económica, y ahora le ayudo yo, porque igualmente hay que supervisarle", explica Pilar. Daniel tiene un grado 2 de dependencia y, ade-

L'atenció domiciliària no és "una persona que va al domicili: és tot un equip invisible de professionals que treballen perquè aquesta persona pugui anar al domicili". / La atención domiciliaria no es "una persona que va al domicilio: es todo un equipo invisible de profesionales que trabajan para que esa persona pueda ir al domicilio".

més d'aquesta prestació, la Pilar rep una assignació mensual per tenir un fill amb discapacitat. També està exempt del pagament de la matrícula a l'institut.

Pregunta: Creieu que us estan proporcionant l'ajuda que de veritat necessiteu? Potser a en Daniel li aniria millor una altra cosa, com un suport escolar...

D. B.: Tots necessitaríem coses, però si no hi són...

P. G.: Calen prestacions, però també canvis en les actituds dels professionals que es va trobant. Per exemple, a l'institut va ser molt difícil que comprenguessin les seqüeles del dany cerebral. La lesió medul·lar és visible, però, qui entén el que suposa tenir una lesió cerebral que no deixa marques visibles? Com s'interpreten els problemes de manca de memòria, de concentració, d'habilitats socials? Sovint com a manca d'interès, de voluntat.

(El contrast amb l'atenció rebuda a Guttman, a més, incrementa la sensació de desatenció, com explica la Pilar.)

más de esa prestación, Pilar recibe una asignación mensual por tener un hijo con discapacidad. También está exento del pago de la matrícula en el instituto.

Pregunta: ¿Creéis que os están proporcionando la ayuda que de verdad necesitáis? Tal vez a Daniel le vendría mejor otra cosa, como un apoyo escolar...

D. B.: Todos necesitaríamos cosas, pero si no existen...

P. G.: Son necesarias prestaciones, pero también cambios en las actitudes de los profesionales que se va encontrando. Por ejemplo, en el instituto fue muy difícil que comprendieran las secuelas del daño cerebral. La lesión medular es visible, pero, ¿quién entiende lo que supone tener una lesión cerebral que no deja marcas visibles? ¿Cómo se interpretan los problemas de falta de memoria, de concentración, de habilidades sociales? A menudo como falta de interés, de voluntad.

(El contraste con la atención recibida en Guttman, además, incrementa la sensación de desatención, como explica Pilar).

P. G.: Hi ha molts nivells de professionalitat i allà [a Guttmann] et sents molt protegit. I després, en sortir, no és fàcil. Però vam tenir molta sort d'entrar en el seu moment i de fer el seguiment. Jo crec que ens faltaria tenir un neuropsicòleg, com el que en Daniel tenia allà seguint el seu cas, més a prop. El cas és que hi falta alguna cosa més, també per donar suport als cuidadors i la gent que envolta l'afectat.

La idea que l'atenció centrada en la persona és un camí llarg i ple d'obstacles, i que no constitueix un fi en si mateix, sinó un mitjà per promoure l'autonomia personal i garantir els drets de les persones amb discapacitat, va ser una constant en les exposicions de tots els ponents d'aquest tercer bloc de les Jornades.

P. G.: Hay muchos niveles de profesionalidad y allí [en Guttmann] te sientes muy protegido. Y luego, al salir, no es fácil. Pero tuvimos mucha suerte de entrar en su momento y de hacer el seguimiento. Yo creo que nos faltaría tener un neuropsicólogo, como el que Daniel tenía allí siguiendo su caso, más cerca. El caso es que falta algo más, también para dar soporte a los cuidadores y a la gente que rodea al afectado.

La idea de que la atención centrada en la persona es un camino largo y plagado de obstáculos, y de que no constituye un fin en sí mismo, sino un medio para promover la autonomía personal y garantizar los derechos de las personas con discapacidad, fue una constante en las exposiciones de todos los ponentes de este tercer bloque de las

8 de cada 10 persones amb trastorns mentals pateixen discriminació. / 8 de cada 10 personas con trastornos mentales sufren discriminación.

Hilario Andrés, infermer especialista en salut mental del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, també ha posat èmfasi en això, i molt especialment en les traves que la societat posa a "això tan bonic que anomenem empoderament". I ho va denunciar amb dades:

8 de cada 10 persones amb trastorns mentals pateixen discriminació; el 84,4% dels afectats amaguen la malaltia; el 88,8% ha deixat de fer alguna activitat per por de ser discriminat; el 39% ha deixat d'expressar la seva opinió en públic [...]; el 20% pensa que ha estat pressionat per no tenir fills. I, a sobre, des del seu propi entorn.

Aquestes xifres (i altres d'una enquesta de la Federació Espanyola de Familiars, que revela que més del

Jornadas. **Hilario Andrés**, enfermero especialista en salud mental del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, también hizo hincapié en ello, poniendo el énfasis muy especialmente en las trabas que la sociedad pone a "eso tan bonito que llamamos empoderamiento". Y lo denunció con datos:

8 de cada 10 personas con trastornos mentales sufren discriminación; el 84,4 % de los afectados ocultan la enfermedad; el 88,8 % ha dejado de hacer alguna actividad por miedo a ser discriminado; el 39 % ha dejado de expresar su opinión en público [...]; el 20 % piensa que ha sido presionado para no tener hijos. Y, encima, desde su propio entorno.

Estas cifras (y otras de una encuesta de la Federación Española de Familiares, que revela que más del 50%

50% dels participants creuen que no tenen llibertat per prendre decisions importants en la seva vida), haurien d'escandalitzar la societat, i no obstant això, ni tan sols apareixen en els mitjans de comunicació –que sí, en canvi, contribueixen a estigmatitzar el col·lectiu, exercint d'altaveus del prejudici de la condició violenta d'aquests malalts (quan només el 3% dels pacients mentals es manifesten amb certa violència, que, a més, solen exercir contra ells mateixos). Davant aquestes dades, Andrés aposta perquè l'empoderament del col·lectiu es basi en un model de recuperació en el qual la persona amb trastorn mental no només recuperi la capacitat de decidir sobre la seva vida, sinó també la seva veu social. "Actualment, el pacient mental no té veu social, i per això

de los participantes creen que no tienen libertad para tomar decisiones importantes en su vida), deberían escandalizar a la sociedad, y sin embargo, ni siquiera aparecen en los medios de comunicación –que sí, en cambio, contribuyen a estigmatizar al colectivo, ejerciendo de altavoces del prejuicio de la condición violenta de estos enfermos (cuando solo el 3 % de los pacientes mentales se manifiestan con cierta violencia, que, además, suelen ejercer contra sí mismos). Ante estos datos, Andrés aboga por que el empoderamiento del colectivo se base en un modelo de recuperación en el que la persona con trastorno mental no solo recupere la capacidad de decidir sobre su vida, sino también su voz social. "Actualmente, el paciente mental no tiene voz social, y por eso la tiene que reclamar". El activismo

El 50 % de les persones amb malalties mentals creuen que no tenen llibertat per prendre decisions importants en la seva vida. / El 50 % de las personas con enfermedades mentales creen que no tienen libertad para tomar decisiones importantes en su vida.

l'ha de reclamar." L'activisme és, doncs, indispensable per aconseguir l'empoderament del pacient mental. I no només del mateix afectat i de les associacions que defensen els seus drets: també dels professionals.

"En salut mental, donar el poder al pacient pot semblar impossible. Quan un professional creu en això i ho fa, corre el risc de ser titllat de rebel, de seguir un model antipsiquiàtric", va denunciar l'infermer, que per posar en evidència que és possible, va fer un resum de les diferents experiències alternatives al model biomèdic tradicional que impera en el sistema de salut de Catalunya. Es tracta de grups d'ajuda mútua que opten per alternatives d'autogestió, "de pur empoderament". Andrés va citar els projectes

es, pues, indispensable para lograr el empoderamiento del paciente mental. Y no solo del propio afectado y de las asociaciones que defienden sus derechos: también de los profesionales.

"En salud mental, dar el poder al paciente puede parecer imposible. Cuando un profesional cree en ello y lo hace, corre el riesgo de ser tachado de rebelde, de seguir un modelo antipsiquiátrico", denunció el enfermero, que para poner en evidencia que es posible, hizo un resumen de las diferentes experiencias alternativas al modelo biomédico tradicional que impera en el sistema de salud de Catalunya. Se trata de grupos de ayuda mutua que optan por alternativas de autogestión, "de puro empoderamiento". Andrés citó los pro-



Hilario Andrés

L'empoderament del col·lectiu es basa en un model de recuperació en el qual la persona recupera la seva veu social. / El empoderamiento del colectivo se basa en un modelo de recuperación en el cual la persona recupere su voz social.

Emilia, Nicosia, ADEN, ActivaMent, Entrevoces, ObertaMent, agrupats al voltant de la Federació Veus. També va destacar els projectes de l'Associació Espanyola de Neuropsiquiatria (l'única, va dir, que aposta clarament pel model de recuperació), el Consell Consultiu de Pacients i el Pla de salut mental de Barcelona, que va considerar importants per aconseguir la inclusió social, per "dotar de veu els pacients afectats i les seves famílies, garantir la participació activa de les persones amb problemes mentals en la vida cívica, cultural i lúdica".

En aquest objectiu, va explicar, s'ha implicat també Sant Joan de Déu amb la creació d'una comissió mixta d'empoderament, formada per professionals (psiquiatres, infermers, treballadors socials) i usuaris, que pretén sensibilitzar els qui treballen

yectos Emilia, Nicosia, ADEN, ActivaMent, Entrevoces, ObertaMent, agrupadas en torno a la Federación Veus. También destacó los proyectos de la Asociación Española de Neuropsiquiatria (la única, dijo, que apuesta claramente por el modelo de recuperación), el Consejo Consultivo de Pacientes y el Plan de Salud Mental de Barcelona, que consideró importantes para lograr la inclusión social, para "dotar de voz a los pacientes afectados y sus familias, garantizar la participación activa de las personas con problemas mentales en la vida cívica, cultural y lúdica".

En este objetivo, explicó, se ha implicado también Sant Joan de Déu con la creación de una comisión mixta de empoderamiento, formada por profesionales (psiquiatras, enfermeros, trabajadores sociales) y usuarios, que pretende sensibilizar a quienes trabajan con estos pa-

amb aquests pacients per facilitar el seu empoderament. Entre les accions que ja està duent a terme, destaca l'establiment d'un pla terapèutic individualitzat amb plans de decisions anticipades per a les situacions de crisi que, en el cas que el pacient no sigui competent, podrà defensar un representant. Amb vista al futur, Andrés aposta per la professionalització de la figura del pacient expert, que vol promoure el paper del pacient com a primer responsable de la cura de la seva salut.

En Daniel no té un problema de salut mental, però és inevitable pensar que molts dels obstacles que

cientes para facilitar su empoderamiento. Entre las acciones que ya está llevando a cabo, destaca el establecimiento de un plan terapéutico individualizado con planes de decisiones anticipadas para las situaciones de crisis que, en el caso de que el paciente no sea competente, podrá defender un representante. Con vistas al futuro, Andrés aboga por la profesionalización de la figura del paciente experto, que pretende promover el papel del paciente como primer responsable del cuidado de su salud.

Daniel no tiene un problema de salud mental, pero es inevitable pensar que muchos de los obstáculos que

La figura del pacient expert vol promoure el paper del pacient com a primer responsable de la cura de la seva salut. / La figura del paciente experto pretende promover el papel del paciente como primer responsable del cuidado de su salud.

observa Hilario Andrés en les persones amb què treballa, els pateix també el jove reusenc. Ja ho havíem vist: ell s'entesta a atribuir a la cadira el distanciament del seu grup habitual d'amics, però la Pilar apuntava la importància de la competència relacional perduda a causa del traumatisme cranioencefàlic en aquest allunyament inesperat: el que no és evident ni té una explicació clara, el que pot sorprendre i descol·locar, és el que més sol incomodar. Una sortida de to, una sensació de retret més o menys velat pot ser més difícil de superar que una dotzena d'escaleres. La societat, com va dir Andrés a les jornades –i també la Pilar a l'inici de la nostra conversa–, posa obstacles a l'empoderament dels qui se surten de l'estàndard. "Aquest és el gran repte: aconseguir que la reflexió arribi a la ciutadania i hi hagi

observa Hilario Andrés en las personas con las que trabaja, los sufre también el joven reusense. Ya lo habíamos visto: él se empeña en achacar a la silla el distanciamiento de su grupo habitual de amigos, pero Pilar apuntaba la importancia de la competencia relacional perdida a causa del traumatismo craneoencefálico en ese alejamiento inesperado: lo que no es evidente ni tiene una explicación clara, lo que puede sorprender y descolocar, es lo que más suele incomodarnos. Una salida de tono, una sensación de reproche más o menos velado puede ser más difícil de sortear que una docena de escaleras. La sociedad, como dijo Andrés en las jornadas –y en lo que coincidió Pilar al inicio de nuestra conversación–, pone obstáculos al empoderamiento de quienes se salen del estándar. "Ese es el gran reto: conseguir que la reflexión llegue a la ciudadanía

un canvi d'actitud davant de les persones que tenen una discapacitat."

En aquest canvi d'actitud tenen un paper fonamental uns actors que Andrés va assenyalar directament en la seva exposició: els mitjans de comunicació.

P. G.: Jo, des de l'accident, estic molt desconnectada, però, quan veiem que aparegui amb normalitat una persona en cadira de rodes o amb discapacitat psíquica en una sèrie o en una desfilada? I cal que es faci. Per què no hi surten? Perquè la discapacitat no és bonica. I caldria normalitzar-la. Al metro, la gent mira. Al principi, en Daniel els deia: "Què mires?". Ens feia molta ràbia a tots dos. Tot i que és lògic: la gent mira tot el que se surt de la normalitat. Per això cal normalitzar.

D. B.: A mi no em molesta l'actitud dels nens. Els nens són indiscrets, pregunten, però et demostren que per a ells no ets una persona normal, mentre que els adults no expressen cap emoció, però per dins estan fent judicis de valor.

P.: Creus que el prejudici continua?

D. B.: La diferència sempre causa sorpresa o un desig d'investigar i anar una mica més enllà d'aquesta senzilla mirada. Tinc un amic que em comentava aquest estiu que la gent li mira fixament la cama quan va en pantalons curts, a causa d'unes marques ocasionades no sé ben bé per què, però que no mosseguen, això sí puc assegurar-ho...

P. G.: S'ha avançat en algunes coses: els autobusos estan més ben adaptats, hi ha menys vorades... Però costa que s'accepti la diferència. Quan [en Daniel] va a Barcelona a passar temps amb el seu pare, sol aprofitar per participar en trobades d'intercanvi d'idiomes –té una facilitat increïble

y haya un cambio de actitud frente a las personas que tienen una discapacidad".

En ese cambio de actitud desempeñan un papel fundamental unos actores que Andrés señaló directamente en su exposición: los medios de comunicación.

P. G.: Yo, desde el accidente, estoy muy desconectada, pero ¿cuándo sale con normalidad una persona en silla de ruedas o con una discapacidad psíquica en una serie o en un desfile? Y hace falta. ¿Por qué no salen? Porque la discapacidad no es bonita. Y habría que normalizarla. En el metro, la gente mira. Al principio, Daniel les decía: "¿Qué mires?". Nos daba mucha rabia a los dos. Aunque es lógico: la gente mira todo lo que se sale de lo normal. Por eso hay que normalizarlo.

D. B.: A mí no me molesta la actitud de los niños. Los niños son indiscretos, preguntan, pero te demuestran que para ellos no eres una persona normal, mientras que los adultos no expresan ninguna emoción, pero por dentro están haciendo juicios de valor.

P.: ¿Crees que el prejuicio continúa?

D. B.: La diferencia siempre causa sorpresa o un deseo de investigar e ir un poco más allá de esa sencilla mirada. Tengo un amigo que me comentaba este verano que la gente le mira fijamente la pierna cuando va en pantalones cortos, debido a unas marcas ocasionadas no sé bien por qué, pero que no muerden, eso sí puedo asegurarlo...

P. G.: Se ha avanzado en algunas cosas: los autobuses están mejor adaptados, hay menos bordillos... Pero cuesta que se acepte la diferencia. Cuando [Daniel] va a Barcelona a pasar tiempo con su padre, suele aprovechar para participar en encuentros de intercambio de idiomas –tiene una facilidad increí-

per aprendre'ls: haurien de veure'l intercanviant missatges en mandarí- amb gent a la qual només coneix d'Internet.

D. B.: Aquest tipus de trobades m'ha permès guanyar o, més aviat, recuperar la confiança en mi mateix. Quan et relaciones amb gent que no ha conegut com eres abans no tens la mateixa por, crec jo. Ells et coneixen ja a la cadira, i quan els expliques la teva història i veuen com estàs, pensen que ets una persona admirable. Però amb els d'abans... A vegades et passes tota la tarda a casa sol, i de sobte entres a Instagram i veus que han muntat una festa a casa d'algú, o que han fet alguna altra activitat, i penses que tu també hauries d'anar-hi, però que, si no és així, és el resultat de dues parts que no s'entenen a l'hora de signar el contracte.

P. G.: Aquesta és una altra: les xarxes socials. S'obre un compte, l'esborra, el torna a obrir... Et fa mal veure passar la vida, però tu tampoc no fas res per ser-hi, i això també cal reconèixer-ho. Ell ho diu: "Jo soc aquí protegint-me". I això és el que hem de superar.

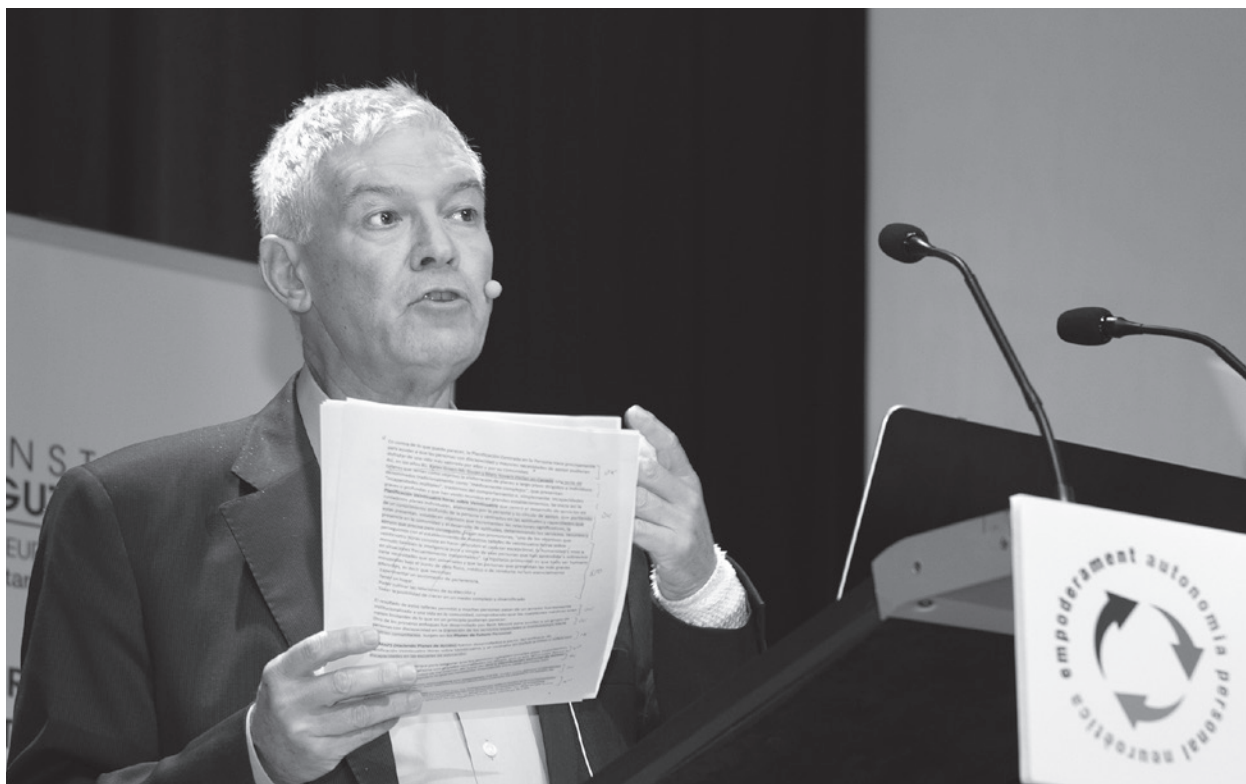
Pere Rueda, psicòleg especialista en discapacitat intel·lectual de l'associació AMPANS de Manresa va ser l'encarregat de fer un breu recorregut per la història de la planificació assistencial, des dels seus inicis (el 1975 als Estats Units, entre 1979 i 1981 a Espanya) fins als plans actuals d'atenció centrada en la persona, que suposen "veure els individus com a persones, més que utilitzar etiquetes diagnòstiques que poden ser estigmatitzadores", buscar "les capacitats de la persona en el context de la comunitat" i enfortir "el seu protagonisme i el d'aquells que la coneixen millor". Tot això fomenta noves formes d'organització per proveir de suports a qui els necessiten, i requereix, per arribar a bon port, uns

ble para aprenderlos: deberían verle intercambiando mensajes en mandarín- con gente a la que no conoce más que a través de internet.

D. B.: *Este tipo de encuentros me ha permitido ganar o, más bien, recuperar la confianza en mí mismo. Cuando te relacionas con gente que no te ha conocido como eras antes no tienes el mismo miedo, creo yo. Ellos te conocen ya en la silla, y cuando les cuentas tu historia y ven cómo estás, piensan que eres una persona admirable. Pero con los de antes... A veces te pasas toda la tarde en casa solo, y de pronto entras en Instagram y ves que han montado una fiesta en casa de alguien, o que han hecho alguna otra actividad, y piensas que tú también deberías estar ahí, pero que, si no es así, es el resultado de dos partes que no se entienden a la hora de firmar el contrato.*

P. G.: *Esa es otra: las redes sociales. Se abre una cuenta, la borra, la vuelve a abrir... te hace daño ver pasar la vida, pero tú tampoco haces nada por estar ahí, y eso también hay que reconocerlo. Él lo dice: "Yo estoy aquí protegiéndome". Y eso es lo que tenemos que superar.*

Pere Rueda, psicólogo especialista en discapacidad intelectual de la asociación AMPANS de Manresa fue el encargado de hacer un breve recorrido por la historia de la planificación asistencial, desde sus inicios (en 1975 en Estados Unidos; entre 1979 y 1981 en España) hasta los planes actuales de atención centrada en la persona, que suponen "ver a los individuos como personas, más que utilizar etiquetas diagnósticas que pueden ser estigmatizadoras", buscar "las capacidades de la persona en el contexto de la comunidad" y fortalecer "su protagonismo y el de aquellos que la conocen mejor". Todo ello fomenta nuevas formas de organización para proveer de apoyos a quienes los necesitan, y requiere, para llegar a buen puerto, unos



Pere Rueda

Les entitats han de ser obertes, flexibles, amb professionals que tinguin ganes d'aprendre de l'experiència pròpia. / Las entidades tienen que ser abiertas, flexibles, con profesionales que tengan ganas de aprender de la experiencia propia.

facilitadors, que són molts i diversos: tenir treballadors de referència, gestors de casos que estiguin compromesos, disposar prèviament d'un programa individual, tenir una bona xarxa social, aconseguir la implicació de la persona amb discapacitat...

També cal tenir en compte els obstacles amb què els professionals es troben per aplicar els plans

facilitadores, que son muchos y diversos: tener trabajadores de referencia, gestores de casos que estén comprometidos, disponer previamente de un programa individual, tener una buena red social, lograr la implicación de la persona con discapacidad...

También hay que tener en cuenta los obstáculos con los que los profesionales se encuentran para aplicar



Laia Ribas

d'ACP: les pròpies característiques de la persona, la dificultat per programar reunions amb els cercles comunitaris per implicar les persones de l'entorn de l'afectat, la manca de facilitadors formats... És molt necessari, va exposar Rueda, que s'estableixin sinergies amb els diversos agents de la comunitat i comptar amb "organitzacions o entitats que siguin obertes, flexibles, amb professionals que tinguin ganes d'aprendre tant de l'experiència pròpia com de la d'altres, que abracin el canvi". Tot això amb la finalitat d'aconseguir una veritable inclusió social. Com va assenyalar molt encertadament: "El simple fet de dur a terme activitats fora dels centres no és inclusió social. És un

los planes de ACP: las propias características de la persona, la dificultad para programar reuniones con los círculos comunitarios para implicar a las personas del entorno del afectado, la falta de facilitadores formados... Es muy necesario, expuso Rueda, que se establezcan sinergias con los diversos agentes de la comunidad y contar con "organizaciones o entidades que sean abiertas, flexibles, con profesionales que tengan ganas de aprender tanto de la experiencia propia como de la de otros, que abracen el cambio". Todo ello, con el fin de lograr una verdadera inclusión social. Como señaló muy acertadamente: "El mero hecho de llevar a cabo actividades fuera de los centros no es inclusión social. Es un paso, evidente-

pas, evidentment, però no és inclusió. El fet d'anar demanant sempre..., estem acostumats a demanar, però també cal donar". Això, va concloure, "no és una eina per a la discapacitat, sinó un valor imprescindible per a una societat sostenible".

Va tancar el bloc de ponències dedicat a l'aplicació de l'atenció centrada en la persona la treballadora i educadora social **Laia Ribas**, directora de serveis i projectes de l'associació ASPID de Lleida, que va posar sobre la taula la importància de la informació, tenint en compte que els mateixos professionals s'enfronten a un volum ingent de dades, mètodes, requeriments, criteris tècnics, davant dels quals ASPID va definir uns criteris clars d'actuació: informació precisa i comprensible que faciliti als usuaris la presa de decisions, coneixement de "les necessitats, les creences i els valors de la persona" i uns serveis que s'adeqüin a les persones, i no a l'inrevés (i que, per tant, siguin flexibles, individualitzats i entenent la persona de manera holística, en totes les seves dimensions).

ASPID, ha explicat Ribas, procura crear espais físics en els quals la persona "no se senti institucionalitzada", i treballa per potenciar les seves relacions socials i comunitàries, "per a que la persona formi part del seu entorn" i per acompanyar-la en la presa de decisions, especialment en els processos d'inserció laboral, fonamentals en els processos d'empoderament i una de les àrees en què opera l'entitat (amb centres especials de treball i serveis d'orientació). L'entitat també ha posat en marxa una oficina de vida independent (una finestra única d'atenció que faciliti a l'usuari la informació precisa per emprendre una vida autònoma i l'obtenció d'un pla de vida independent, després de l'avaluació de les seves potencialitats i les seves vulnerabilitats), i al seu centre d'atenció de dia ha decidit recórrer

mente, pero no es inclusión. El ir pidiendo siempre..., estamos acostumbrados a pedir, pero también hay que dar". Algo que, según concluyó, "no es una herramienta para la discapacidad, sino un valor imprescindible para una sociedad sostenible".

*Cerró el bloque de ponencias dedicado a la aplicación de la atención centrada en la persona la trabajadora y educadora social **Laia Ribas**, directora de servicios y proyectos de la asociación ASPID de Lleida, que puso sobre la mesa la importancia de la información, teniendo en cuenta que los propios profesionales se enfrentan a un volumen ingente de datos, métodos, requerimientos, criterios técnicos, frente al que ASPID definió unos criterios claros de actuación: información precisa y comprensible que facilite a los usuarios la toma de decisiones, conocimiento de "las necesidades, las creencias y los valores de la persona" y unos servicios que se adecuen a las personas, y no al revés (y que, por tanto, sean flexibles, individualizados y entendiendo a la persona de forma holística, en todas sus dimensiones).*

ASPID, explicó Ribas, procura crear espacios físicos en los que la persona "no se sienta institucionalizada", y trabaja para potenciar sus relaciones sociales y comunitarias, "para que la persona forme parte de su entorno" y para acompañarla en la toma de decisiones, especialmente en los procesos de inserción laboral, fundamentales en los procesos de empoderamiento y una de las áreas en las que opera la entidad (con centros especiales de trabajo y servicios de orientación). La entidad también ha puesto en marcha una oficina de vida independiente (una ventanilla única de atención que facilite al usuario la información precisa para emprender una vida autónoma y la obtención de un plan de vida independiente, tras la evaluación de sus potencialidades y sus vulnerabilidades), y en su centro de atención de día

a la realització d'assemblees setmanals en què es debaten aspectes de la gestió del centre i es prenen decisions consensuades per fomentar la corresponsabilitat dels usuaris i potenciar el respecte vers els altres i les seves opinions.

L'accés a l'ocupació. Abordar aquesta qüestió sí que és furgar en la ferida. Ara sí que es veuen cares d'abatiment en el Daniel i la Pilar.

ha decidido recurrir a la realización de asambleas semanales en las que se debaten aspectos de la gestión del centro y se toman decisiones consensuadas para fomentar la corresponsabilidad de los usuarios y potenciar el respeto hacia los demás y sus opiniones.

El acceso al empleo. Abordar esa cuestión sí que es hurgar en la herida. Ahora sí que se ven caras de abatimiento en Daniel y Pilar.

Serveis que s'adeqüin a les persones, i no a l'inrevés. / Servicios que se adecuen a las personas, y no al revés.

Pregunta: Com veieu el futur?

D. B.: Buf! Aquí has tocat un tema negre...

P. G.: Jo prefereixo no pensar-hi.

D. B.: El futur, en general, ens fa pànic, als de la meva generació. I si li sumes que jo tindrè moltes més dificultats...

P. G.: Li fa molta por. "Com em guanyaré la vida, com sortiré endavant?" A mi també. Jo sé que té moltes capacitats, però al mateix temps...

D. B.: Perquè vivim en un món que no està ben organitzat, i en el qual un títol mana més que el coneixement o l'experiència...

P. G.: I per sostenir-se en el treball cal tenir moltes habilitats, a més del títol, com perseverança. Això també em fa por. Perquè tu, Da-

Pregunta: ¿Cómo veis el futuro?

D. B.: ¡Buf! Aquí has tocado un tema negro...

P. G.: Yo prefiero no pensar en él.

D. B.: El futuro, en general, le da pánico a mi generación. Y si le sumas que yo tendré muchas más dificultades...

P. G.: Le da mucho miedo. "¿Cómo me ganaré la vida, cómo saldré adelante?". A mí también. Yo sé que tiene muchas capacidades, pero al mismo tiempo...

D. B.: Porque vivimos en un mundo que no está bien organizado, y en el que un título manda más que el conocimiento o la experiencia...

P. G.: Y para sostenerse en el trabajo hace falta tener otras muchas habilidades, además del título, como perseverancia. Eso también me da miedo. Porque tú,

niel, capacitat per treure't el títol tens, però després, aguantaràs a la feina? T'avorriràs, et desil·lusionaràs...?

D. B.: Tu tranquil·la, que tu saps el que seré jo, no?

P. G.: L'amo del món.

(En Daniel ho ha dit amb un somriure murri. La Pilar ha sospirat entre divertida per l'ocurrència i desesperada.)

P. G.: Quan li sento dir això és com si em clavessin un punyal. És una fantasia que demostra que no té consciència de la seva realitat.

Pregunta: T'agradaria veure'l més ficat en la realitat?

P. G.: Sí, em donaria més tranquil·litat.

Pregunta: Però... no és aquest projecte de futur el que li correspon per edat?

P. G.: Potser sí.

(Suposo que en moments com aquest, en el qual els límits entre normalitat i dèficit són tan difusos que qualsevol se sentiria perdut, és quan la Pilar troba més a faltar l'acompanyament que ha estat reclamant durant tota la conversa.)

P. G.: No ens hem mogut gaire, encara, en aquest sentit. Només ha fet una entrevista i ni tan sols van trucar per donar-li una resposta. En casos com el d'en Daniel, no saps com abordar-ho. Crec que una cosa són els centres laborals per a discapacitats i una altra cosa la protecció que ell necessitaria.

També agrairia un suport per fomentar la millora de les relacions socials i aconseguir que tornés a

Daniel, capacidad para sacarte el título tienes, pero luego, ¿aguantarás en el trabajo? ¿Te aburrirás, te desilusionarás...?

D. B.: *Tú tranquila, que tú sabes lo que voy a ser yo, ¿no?*

P. G.: *El amo del mundo.*

(Daniel lo ha dicho con una sonrisa pícaro. Pilar ha suspirado entre divertida por la ocurrencia y desesperada).

P. G.: *Cuando le oigo decir eso es como si me clavaran un puñal. Es una fantasía que demuestra que no tiene conciencia de su realidad.*

Pregunta: *¿Te gustaría verle más metido en la realidad?*

P. G.: *Sí, me daría más tranquilidad.*

Pregunta: *Pero ¿no es ese proyecto de futuro lo que le corresponde por edad?*

P. G.: *Tal vez sí.*

(Supongo que en momentos como este, en el que los límites entre normalidad y déficit son tan difusos que cualquiera se sentiría perdido, es cuando Pilar echa más de menos el acompañamiento que ha estado reclamando durante toda la conversación).

P. G.: *No nos hemos movido mucho, todavía, en este sentido. Solo ha hecho una entrevista y ni siquiera llamaron para darle una respuesta. En casos como el de Daniel, no sabes cómo abordarlo. Creo que una cosa son los centros laborales para discapacitados y otra cosa la protección que necesitaría él.*

También agradecería un apoyo para fomentar la mejora de las relaciones sociales y lograr que volviera

establir un grup d'iguals que el fes sentir plenament valorat, perquè veu els efectes que té sobre ell participar en programes com el Game Over de l'Institut Guttmann. Quan fa aquestes xerrades als centres de secundària perquè els xavals siguin conscients dels perills de la carretera, en Daniel no té problemes amb la seva veu ["Em molesta bastant la manera de parlar que tinc ara, que em faci diferent. Si de primeres algú et parla així, amb aquesta veu, ja no t'agradarà", havia dit en Daniel a l'inici de la conversa] ni tampoc amb la cadira. En aquest moment no hi ha hàndicaps.

("M'agrada molt fer-les. M'ajuda a digerir la meua situació, i m'encanta tenir-los pendents de mi, del que els dic", va dir més tard en Daniel. Esclat d'autoestima, fonamental per a l'empoderament, que confirma la sentència de Pere Rueda que per a una veritable inclusió de les persones amb discapacitat no n'hi ha prou que rebin: també han de donar, perquè capacitat els en sobra.)

P. G.: Tu te'n recordes, no?, del que deia sempre l'àvia: "No tots som iguals". Doncs mira, això has d'assumir-ho: no tots som iguals i tu vas en cadira de rodes. I has de poder viure amb això. Has de poder dir: "Jo, en Daniel, soc una persona que va en cadira de rodes, que ha tingut un traumatisme i m'assumeixo tal com soc". I exprémer tot el que sí pots fer. I això és tot.

I tornant a la metàfora del teatre amb la qual arrencàvem aquestes pàgines, en aquest punt ja podríem baixar el teló. Les XXVIII Jornades Tècniques de l'Institut Guttmann: "Empoderament, autonomia personal i neuroètica", van tenir com a colofó un magnífic discurs del Síndic de Greuges, Rafael Ribó, que està transcrit íntegrament en una altra secció d'aquesta publicació.

a establecer un grupo de pares que le hiciera sentir plenamente valorado, porque ve los efectos que tiene sobre él participar en programas como el Game Over del Institut Guttmann. Cuando da esas charlas en los centros de secundaria para que los chavales sean conscientes de los peligros de la carretera, Daniel no tiene problemas con su voz ["Me molesta bastante el modo de hablar que tengo ahora, que me haga diferente. Si de primeras alguien te habla así, con esta voz, ya no te va a gustar", había dicho Daniel al inicio de la charla] ni tampoco con la silla. En ese momento no hay hándicaps.

("Me gusta mucho darlas. Me ayuda a digerir mi situación, y me encanta tenerles pendientes de mí, de lo que les digo", dijo más tarde Daniel. Subidón de autoestima, fundamental para el empoderamiento, que confirma la sentencia de Pere Rueda de que para una verdadera inclusión de las personas con discapacidad no basta con que reciban: también tienen que dar. Porque capacidad les sobra.)

P. G.: *Tú te acuerdas, ¿no?, de lo que decía siempre la abuela: "No todos somos iguales". Pues mira, eso tienes que asumirlo: no todos somos iguales, y tú vas en silla de ruedas. Y tienes que poder vivir con eso. Tienes que poder decir: "Yo, Daniel, soy una persona que va en silla de ruedas, que ha tenido un traumatismo y me asumo tal como soy". Y expresar todo lo que sí puedes hacer. Y no hay más.*

Y volviendo a la metáfora del teatro con el que arrancábamos estas páginas, en este punto ya podríamos bajar el telón. Las XXVIII Jornadas Técnicas del Institut Guttmann: "Empoderamiento, autonomía personal y neuroética", tuvieron como colofón un magnífico discurso del Síndic de Greuges, Rafael Ribó, que está transcrito íntegramente en otra sección de esta publicación.

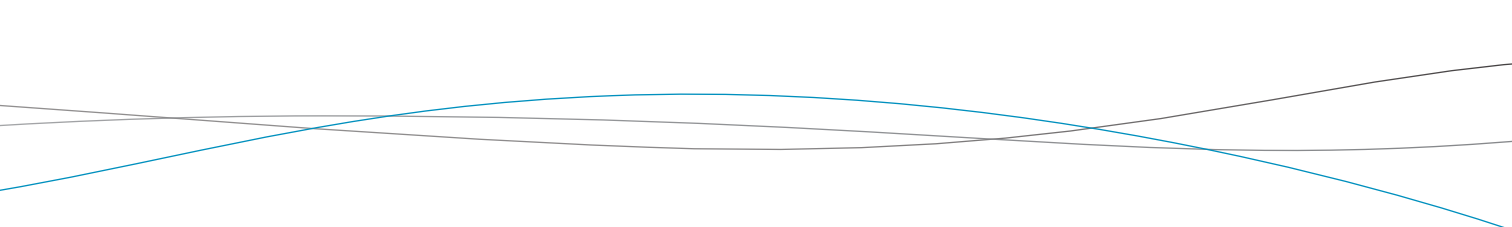
No calen aplaudiments, només que del que allà es va exposar i aquí es reproduïx surtin ànims renovats per seguir treballant per una societat més respectuosa amb els drets de les persones amb discapacitat, que serà, al cap i a la fi, una societat més justa per a tothom. Aquest seria el ram de roses que posa el segell de l'èxit a les grans nits d'estrena, reconeixent als actors, directors i la mateixa obra.

No hacen falta aplausos, solo que de lo que allí se expuso y aquí se reproduce salgan ánimos renovados para seguir trabajando por una sociedad más respetuosa con los derechos de las personas con discapacidad, que será, al fin y al cabo, una sociedad más justa para todos. Ese sería el ramo de rosas que pone el sello del éxito a las grandes noches de estreno, reconociendo a los actores, directores y la misma obra.

IMMA MUÑOZ

Periodista

Periodista



Entrevistes

Entrevistas

Entrevista a Facundo Chávez

Assessor de Drets Humans i Discapacitat a l'ONU / Asesor de Derechos Humanos y Discapacidad en la ONU

"Arriba el moment de triar entre vetllar pels drets humans o mantenir els vells interessos"

Imma Muñoz

"Els Estats han de decidir si apliquen la llei des d'una perspectiva de drets humans o mantenen els vells interessos per por de les conseqüències polítiques."

Facundo Chávez és un advocat argentí que fa anys que treballa perquè es respectin els drets de les persones amb discapacitat, primer com a membre especialitzat en aquestes qüestions en l'equip del Defensor del Ciutadà de Buenos Aires, i, des de 2013, com a assessor de Drets Humans i Discapacitat de l'Alt Comissionat pels Drets Humans de l'Organització de les Nacions Unides.

"Llega el momento de elegir entre velar por los derechos humanos o mantener los viejos intereses"

"Los Estados tienen que decidir si aplican la ley desde una perspectiva de derechos humanos o mantienen los viejos intereses por miedo a las consecuencias políticas."

Facundo Chávez es un abogado argentino que lleva años trabajando para que se respeten los derechos de las personas con discapacidad, primero como miembro especializado en estas cuestiones en el equipo del Defensor del Ciudadano de Buenos Aires, y, desde 2013, como asesor de Derechos Humanos y Discapacidad del Alto Comisionado por los Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas.



Quina és la seva comesa a l'ONU?

La meva tasca és transversalitzar la perspectiva de drets humans de la discapacitat a través del sistema de Nacions Unides. El mandat de l'oficina, en aquest sentit, és ampli i té entre les seves funcions donar suport als Estats en el desenvolupament de polítiques públiques en matèria de discapacitat. Principalment, la meva funció és el desenvolupament de polítiques públiques globals.

La Convenció de Drets de les Persones amb Discapacitat aprovada per l'ONU el 2006 suposa, sobre el paper, un avenç molt gran per a l'autonomia personal d'aquest col·lectiu. Podria explicar-nos per què?

La Convenció adopta una perspectiva sobre la temàtica basada en el model social de la discapacitat. Aquest model interpreta que la situació de les persones amb discapacitat deriva de la interacció entre elles i de les barreres imposades per l'entorn. Així, aquest tractat sorgeix amb l'objectiu de combatre la discriminació que pateixen i de promoure la im-

¿Cuál es su cometido en la ONU?

La tarea es transversalizar la perspectiva de derechos humanos de la discapacidad a través del sistema de Naciones Unidas. El mandato de la oficina, en tal sentido, es amplio y tiene entre sus funciones apoyar a los Estados en el desarrollo de políticas públicas en materia de discapacidad. Principalmente, mi función es el desarrollo de políticas públicas globales.

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en 2006 supone, sobre el papel, un avance muy grande para la autonomía personal de este colectivo. ¿Podría explicarnos por qué?

La Convención adopta una perspectiva sobre la temática basada en el modelo social de la discapacidad. Este modelo interpreta que la situación de las personas con discapacidad deriva de la interacción entre ellas y de las barreras impuestas por el entorno. Así, este tratado surge con el objetivo de combatir la discriminación que sufren y de promover la implemen-

plementació de polítiques públiques que permetin la inclusió d'aquest col·lectiu en la vida comunitària de les diferents societats en igualtat de condicions amb la resta de persones. En el seu article tercer, el tractat estableix una sèrie de principis a partir dels quals s'ha d'interpretar la totalitat de l'instrument, entre els quals hi ha el principi d'autonomia personal. Alhora, en l'article 19, es reconeix el dret a la vida autònoma i a la inclusió en la comunitat. La Convenció planteja un canvi de paradigma que deixa enrere perspectives mèdiques i de caritat en relació amb les persones amb discapacitat. A diferència d'altres instruments internacionals anteriors, la Convenció és un marc legal obligatori per als països que la van ratificar, de manera que els Estats signants tenen el deure de complir les seves provisions.

Creu que la seva aplicació en els Estats que la van subscriure està a l'altura de les expectatives generades?

La implementació de la Convenció està en la seva etapa inicial. El seu impacte actual pot mesurar-se en la multiplicitat de reformes legals i en el desenvolupament de polítiques públiques d'acord amb els seus postulats, que s'han dut a terme. Cal tenir en compte que la implementació dels tractats internacionals demana temps. Això no vol dir que els Estats puguin postergar-los de manera indefinida: han de prendre mesures per avançar progressivament en la seva implementació i, alhora, complir immediatament amb aquelles obligacions vinculades al marc no discriminatori i garantir els drets civils i polítics que s'hi inclouen.

Coneix el cas d'Espanya? Què creu que ha aportat la Convenció a aquest país?

tación de políticas públicas que permitan la inclusión de este colectivo en la vida comunitaria de las distintas sociedades en igualdad de condiciones con los demás. En su artículo tercero, el tratado establece una serie de principios a partir de los cuales debe interpretarse la totalidad del instrumento, entre los cuales se establece el principio de autonomía personal. Al mismo tiempo, en su artículo 19, se reconoce el derecho a la vida autónoma y a la inclusión en la comunidad. La Convención plantea un cambio de paradigma que deja atrás perspectivas médicas y de caridad en relación con las personas con discapacidad. A diferencia de otros instrumentos internacionales anteriores, la Convención es un marco legal obligatorio para los países que la ratificaron, por lo que los estados firmantes tienen el deber de cumplir sus provisiones.

¿Cree que su aplicación en los Estados que la suscribieron está a la altura de las expectativas generadas?

La implementación de la Convención está en su etapa inicial. Su impacto actual puede medirse en la multiplicidad de reformas legales y en el desarrollo de políticas públicas acordes con sus postulados que se han llevado a cabo. Debe tenerse en cuenta que la implementación de los tratados internacionales lleva tiempo. Esto no quiere decir que los Estados puedan postergarla de manera indefinida: deben tomar medidas para avanzar progresivamente en su implementación y, al mismo tiempo, cumplir inmediatamente con aquellas obligaciones vinculadas al marco no discriminatorio y a la garantía de los derechos civiles y políticos incluidos en ella.

¿Conoce el caso de España? ¿Qué cree que ha aportado la Convención a este país?

Espanya, en el moment de ratificar la Convenció, comptava amb un seguit de pràctiques avançades en matèria de garantia de drets. No obstant això, moltes d'elles encara mantenien i mantenen una perspectiva mèdica i de caritat. Des de la ratificació de la Convenció, les coses van començar a canviar per adaptar-se al paradigma de drets, i aquest canvi s'ha anat consolidant amb el temps. La Convenció va donar un marc conceptual a l'Administració pública i al moviment de persones amb discapacitat per alinear objectius, molts d'ells compartits, i així avançar en un diàleg més robust.

Quin seria, al seu entendre, el país que l'està aplicant amb més encert? Per què?

No hi ha un país que hagi implementat la Convenció en la seva totalitat en totes les àrees i que jo pugui ressaltar davant d'altres. No obstant això, molts països han avançat en àrees específiques sota el seu marc. Per exemple, el Perú va realitzar una reforma legal del model del marc de discapacitat; New Brunswick, al Canadà, va implementar un sistema d'educació inclusiva; Argentina va eliminar les restriccions a l'exercici del vot per a persones sordes que no poden fer-se entendre per escrit; l'Associació de Nacions del Sud-est Asiàtic (ASEAN) va impulsar un pla de desenvolupament sostenible en el marc regional, per citar algunes accions destacables. Els països tenen diferents prioritats que deriven d'una multiplicitat de circumstàncies polítiques, socials i contextuais. Aquells que més ajusten les seves accions al marc legal de la Convenció són els que escolten més i millor les persones amb discapacitat i les seves organitzacions representatives. Aquesta perspectiva de participació és clau, no només per l'encert d'atendre les prioritats de la població objectiu, sinó també per l'eficiència que

España, en el momento de ratificar la Convención, contaba con una serie de prácticas avanzadas en materia de garantía de derechos. Sin embargo, muchas de ellas aún mantenían y mantienen una perspectiva médica y de caridad. Desde la ratificación de la Convención, las cosas empezaron a cambiar para adaptarse al paradigma de derechos, y ese cambio se ha ido consolidando con el tiempo. La Convención dio un marco conceptual a la Administración Pública y al movimiento de personas con discapacidad para alinear objetivos, muchos de ellos compartidos, y así avanzar en un diálogo más robusto.

¿Cuál sería, a su entender, el país que la está aplicando con mayor acierto? ¿Por qué?

No hay un país que haya implementado la Convención en su totalidad en todas las áreas y que yo pueda resaltar frente a otros. Sin embargo, muchos países han avanzado en áreas específicas bajo su marco. Por ejemplo, Perú realizó una reforma legal modelo del marco de discapacidad; New Brunswick, en Canadá, implementó un sistema de educación inclusiva; Argentina eliminó las restricciones al ejercicio del voto para personas sordas que no pueden hacerse entender por escrito; la Asociación de Naciones del Sudeste Asiático (ASEAN) impulsó un plan de desarrollo sostenible en el marco regional, por citar algunas acciones destacables. Los países tienen distintas prioridades que derivan de una multiplicidad de circunstancias políticas, sociales y contextuales. Aquellos que más ajustan sus acciones al marco legal de la Convención son los que más y mejor escuchan a las personas con discapacidad y a sus organizaciones representativas. Esta perspectiva de participación es clave, no solo por el acierto de atender las prioridades de la población objetivo, sino también por

implica adoptar mesures d'acord amb les seves necessitats i no altres.

Com definiria vostè l'empoderament? Com creu que es pot facilitar a les persones que, a causa d'una discapacitat, depenen d'altres persones?

Empoderar és donar les eines a algú perquè pugui decidir sobre la seva vida, planejar-la i dur endavant aquest pla. Per facilitar l'empoderament cal tenir en compte una dimensió social (que té a veure amb el fet que la persona amb discapacitat accedeixi als suports per poder viure a la comunitat igual que qualsevol altra), una tècnica (els avenços que ajuden a construir aquesta vida independent) i una legal (l'establiment de marcs normatius per fer-ho possible). En aquesta tríada és on es juga l'empoderament real, efectiu. Si no es resol satisfactòriament, la persona amb discapacitat sempre tindrà barreres: les primeres seran les estructurals; les segones tenen a veure amb la provisió de serveis, i les terceres, amb l'autodeterminació de la persona.

Que les persones amb discapacitat coneguin els seus propis drets, que disposin d'un fòrum públic on expressar-se i una via per demanar l'exercici d'aquests drets, que es garanteixi el seu accés a la participació política i a la justícia, i que s'afavoreixi la seva capacitat per organitzar-se i participar en la presa de decisions, són qüestions també fonamentals per al seu empoderament.

I després hi ha la dimensió personal, com sigui cada un, no?

Això és discutible, perquè l'àmbit personal està limitat per un context social. Per exemple, on queda





la eficiencia que implica adoptar medidas acordes con sus necesidades y no otras.

¿Cómo definiría usted el empoderamiento? ¿Cómo cree que se puede facilitar a las personas que, a causa de una discapacidad, dependen de otras personas?

Empoderar es dar las herramientas a alguien para que pueda decidir sobre su propia vida, planearla y llevar adelante ese plan. Para facilitar el empoderamiento hay que tener en cuenta una dimensión social (que tiene que ver con cómo la persona con discapacidad accede a los apoyos para poder vivir en la comunidad igual que cualquier otra), una técnica (los avances que ayudan a construir esa vida independiente) y una legal (el establecimiento de marcos normativos para hacerlo posible). En esa tríada es donde se juega el empoderamiento real, efectivo. Si no se resuelve satisfactoriamente, la persona con discapacidad siempre va a tener barreras: las primeras serán las estructurales; las segundas tienen que ver con la provisión de servicios, y las terceras, con la autodeterminación de la propia persona.

Que las personas con discapacidad conozcan sus propios derechos, que dispongan de un foro público donde expresarse y una vía para demandar el ejercicio de estos derechos, que se garantice su acceso a la participación política y a la justicia, y que se favorezca su capacidad para organizarse y participar en la toma de decisiones son cuestiones también fundamentales para su empoderamiento.

Y luego está la dimensión personal, cómo sea cada uno, ¿no?

Eso es discutible, porque el ámbito personal está limitado por un contexto social. Por ejemplo, ¿dónde

la dimensió personal en una persona amb discapacitat intel·lectual que mai no ha pogut desenvolupar la seva autonomia perquè sempre ha estat institucionalitzada? Jo no entraria mai en el debat de com és la persona, de quina deficiència té. Això pot ser part de l'anàlisi, però no és el centre. El centre és establir quin és el context d'aquesta persona, quines són les xarxes de què disposa, de quina forma l'Estat opera per intervenir en el fet que pugui participar. A partir d'aquí, cal treballar perquè efectivament hi pugui participar. Quan analitzem dades sobre integració d'altres col·lectius,

queda la dimensión personal en una persona con discapacidad intelectual que nunca ha podido desarrollar su autonomía porque siempre ha estado institucionalizada? Yo no entraría nunca en el debate de cómo es la persona, de qué deficiencia tiene. Eso puede ser parte del análisis, pero no es el centro. El centro es establecer cuál es el contexto de esta persona, cuáles son las redes de que dispone, de qué forma el Estado opera para intervenir en que pueda participar. A partir de ahí, trabajar para que efectivamente pueda participar. Cuando analizamos datos sobre integración de otros colectivos, como el LGBT,

Reconèixer que tots, d'una manera o altra, podem operar com a barreres o com a facilitadors de la inclusió de les persones amb discapacitat / Reconocer que todos, de una forma u otra, podemos operar como barreras o como facilitadores de la inclusión de las personas con discapacidad.

com l'LGBT, ningú no entra en la discussió sobre la característica individual de la persona. Sempre l'anàlisi és sobre les barreres, la discriminació de gènere... Quan parlem de discapacitat, en canvi, la tornada sempre cau en la deficiència, de manera que es perd l'eix de la discussió.

nadie entra en la discusión sobre la característica individual de la persona. Siempre el análisis es sobre las barreras, la discriminación de género... Cuando hablamos de discapacidad, en cambio, la vuelta siempre cae en la deficiencia, con lo que se pierde el eje de la discusión.

La Convenció no diferencia entre les diferents persones basant-se en el seu tipus de deficiència. Totes les persones amb discapacitat tenen el dret de prendre decisions, indistintament de quin tipus de discapacitat tinguin o de si aquesta afecta la seva capacitat mental. El tractat adopta l'anomenat paradigma de suports, on l'eix gravita sobre el grau de suport necessari per prendre decisions, i no sobre el dèficit. Així, la Convenció reconeix l'entitat de totes les

La Convención no diferencia entre las distintas personas basándose en su tipo de deficiencia. Las personas con discapacidad tienen todas el derecho de tomar decisiones indistintamente de qué tipo de discapacidad tengan o si esta afecta a su capacidad mental. El tratado adopta el denominado paradigma de apoyos, donde el eje gravita sobre el grado de apoyo necesario para tomar decisiones y no sobre el déficit. Así, la Convención reconoce la entidad de

persones amb discapacitat com a subjectes de dret i, partint d'aquesta base, estableix que cal garantir que exerceixin els seus drets sense discriminació. Des d'aquesta perspectiva, contribuir al seu empoderament és garantir-los el dret a viure com a adults –assumint riscos i cometent errors–, proveint els suports necessaris perquè ho facin.

Quin paper té la societat en aquest empoderament? Estem preparats per facilitar-lo?

Tots i totes tenim un paper i un deure en relació amb les persones amb discapacitat. El primer pas és reconèixer que tots, d'una manera o altra, podem operar com a barreres o com a facilitadors de la inclusió d'aquest grup i de tots aquells altres exclosos. Tenim el deure d'informar-nos i començar el camí de destruir barreres. Els canvis de paradigma requereixen múltiples actors: els periodistes han d'informar-se per no replicar estereotips; els metges, reconèixer l'autodeterminació; els advocats, acceptar la capacitat de decidir; el forner, ser receptiu davant la diferència; el polític, ser participatiu; els docents i pares, valorar l'aportació d'aquests individus; les famílies de persones amb discapacitat, deixar-les créixer i viure d'acord amb els plans de vida que hagin triat. I tots i totes, reconèixer que sense les persones amb discapacitat estem perdent una part de l'experiència humana que ens enriqueix la vida.

Un dels estereotips que reproduïxen els mitjans de comunicació és el del superhome, en comptes de donar una aparença de normalitat a la discapacitat.

Ara estem al bell mig d'aquest debat a les Nacions Unides. La Convenció és un dels pocs tractats que

todas las personas con discapacidad como sujetos de derecho y, partiendo de esta base, establece que hay que garantizar que ejerzan sus derechos sin discriminación. Desde esta perspectiva, contribuir a su empoderamiento es garantizarles el derecho a vivir como adultos –asumiendo riesgos y cometiendo errores–, proveyendo los apoyos necesarios para ello.

¿Qué papel tiene la sociedad en este empoderamiento? ¿Estamos preparados para facilitarlo?

Todos y todas tenemos un rol y un deber en relación con las personas con discapacidad. El primer paso es reconocer que todos, de una forma u otra, podemos operar como barreras o como facilitadores de la inclusión de este grupo y de todos aquellos otros excluidos. Tenemos el deber de informarnos y comenzar el camino de destruir barreras. Los cambios de paradigma requieren múltiples actores: los periodistas deben informarse para no replicar estereotipos; los médicos, reconocer la autodeterminación; los abogados, aceptar la capacidad de decidir; el panadero, ser receptivo a la diferencia; el político, ser participativo; los docentes y padres, valorizar la aportación de esos individuos; las familias de personas con discapacidad, dejarlas crecer y vivir de acuerdo con los planes de vida que hayan elegido. Y todos y todas, reconocer que sin las personas con discapacidad estamos perdiendo una parte de la experiencia humana que nos enriquece la vida.

Uno de los estereotipos que reproducen los medios de comunicación es el del superhombre, en lugar de dar una apariencia de normalidad a la discapacidad.

Ahora estamos justo en medio de ese debate en Naciones Unidas. La Convención es uno de los pocos tra-

tenen una previsió específica en matèria de mitjans de comunicació, perquè per a nosaltres el seu paper és essencial: poden ser multiplicadors de la bona veu o de la dolenta. Els mitjans solen enfocar la realitat de les persones amb discapacitat des de dues perspectives: la del superhome o la del pobret. La primera alimenta una visió individualista, autosuperadora (en els últims Jocs Paralímpics, l'espot publicitari potenciava el missatge de "miri què fantàstic,

tados que tienen una previsión específica en materia de medios de comunicación, porque para nosotros su papel es esencial: pueden ser multiplicadores de la buena voz o de la mala. Los medios suelen enfocar la realidad de las personas con discapacidad desde dos perspectivas: la del superhombre o la del pobre-cito. La primera alimenta una visión individualista, autosuperadora (en los últimos Juegos Paralímpicos, el spot publicitario abundaba en el mensaje de "mire

Espanya ha avançat moltíssim en escola inclusiva i molt poc en vida autònoma. /
España ha avanzado muchísimo en escuela inclusiva y muy poco en vida autónoma.

vinguin a veure aquestes meravelles de la naturalesa", que només serveix per reforçar estereotips); la segona, la típica mirada de caritat, aquest pensar que nosaltres no podem i ens han de cuidar i atendre. I quan s'imposa aquesta segona mirada és quan es parla de proporcionar a les persones amb discapacitat suports a llarg termini i coses així, en lloc de parlar de suports per al desenvolupament de la vida autònoma o la participació en societat.

qué fantástico, vengan a ver a estas maravillas de la naturaleza", que solo sirve para reforzar estereotipos); la segunda, la típica mirada de caridad, ese pensar que nosotros no podemos y nos tienen que cuidar y atender. Y cuando se impone esa segunda mirada es cuando se habla de proporcionar a las personas con discapacidad apoyos a largo plazo y cosas así, en lugar de hablar de apoyos para el desarrollo de la vida autónoma o la participación en sociedad.

Avancem cap a un canvi de paradigma que superi aquesta mirada?

En algunes àrees, sí; en d'altres, no. Abans em preguntava si hi ha països model. No n'hi ha: hi ha països que avancen en unes àrees i en d'altres no. Espanya ha avançat moltíssim en escola inclusiva i molt poc en vida autònoma. Ha avançat molt en atenció precoç, en l'atenció durant la infància, però després, quan aquesta persona aconsegueix el seu estàndard de desenvolupament,

¿Avanzamos hacia un cambio de paradigma que supere esa mirada?

En algunas áreas, sí; en otras, no. Antes me preguntaba si hay países modelo. No los hay: hay países que avanzan en unas áreas y en otras no. España ha avanzado muchísimo en escuela inclusiva y muy poco en vida autónoma. Ha avanzado mucho en atención precoz, en la atención durante la infancia, pero después, cuando esa persona alcanza su estándar de desarrollo, no se generan

pament, no es generen les següents eines, el següent pas que necessita per participar en societat. El canvi de paradigma, com tot canvi de paradigma, necessita temps. Jo crec que ara cal aprofitar les oportunitats polítiques en tots els espais en què es pugui avançar. Si no, la discussió es torna molt abstracta.

Ho és.

Sí. Cal fer aquest salt del marc del dret (obligatori, a més) a la implementació pràctica. I aquí és on em sembla que ens estem perdent en la discussió. Hi ha qui diu que les associacions de persones amb discapacitat es van equivocar en esdevenir prestadores de serveis, perquè amb això es va perdre la veu política del col·lectiu, la reivindicació. No és fàcil: d'una banda, hi ha el panorama macro, tenir una veu política que canviï les coses, i que s'escolti; d'altra banda, el que canvia la teva realitat, principalment, és que tinguis accés als serveis de suport que necessites per viure en comunitat. T'has de llevar al matí, anar a l'escola o a buscar feina..., i això ho has de fer avui, ara mateix, no és una projecció política a 10 o 15 anys vista: és on ets ara. I en aquesta discussió entre la immediatesa i el llarg termini és on de vegades ens perdem: cal tenir el sentit pràctic d'implementar els serveis imprescindibles per poder participar en la comunitat ara mateix, la visió micro, però sense perdre la visió macro de cap a on hem de anar.

Em sorprèn veure com treballem sobre uns mecanismes ja existents, com els donem voltes per veure com els adaptem, en lloc de plantejar-nos com subvertir polítiques de l'Estat que recompensen viure en una institució i penalitzen viure de manera autònoma. Aquesta hauria de ser la discussió. Estem en el marc

las siguientes herramientas, el siguiente paso que necesita para su participación en sociedad. El cambio de paradigma, como todo cambio de paradigma, lleva tiempo. Yo creo que ahora hay que aprovechar las oportunidades políticas en todos los espacios en los que se pueda avanzar. Si no, la discusión se torna muy abstracta.

Lo es.

Sí. Hace falta dar ese salto del marco del derecho (obligatorio, además) a la implementación práctica. Y ahí es donde me parece que nos estamos perdiendo en la discusión. Hay quien dice que las asociaciones de personas con discapacidad se equivocaron al convertirse en prestadoras de servicios porque con ello se perdió la voz política del colectivo, la reivindicación. No es fácil: por un lado, está el panorama macro, tener una voz política que cambie las cosas, y que se escuche; por otro lado, lo que cambia tu realidad, principalmente, es que tengas acceso a los servicios de apoyo que necesitas para vivir en comunidad. Te tienes que levantar por la mañana, ir a la escuela o a buscar trabajo..., y eso lo tienes que hacer hoy, ya, no es una proyección política a 10 o 15 años vista: es donde estás ahora. Y en esa discusión entre lo inmediato y el largo plazo es donde a veces nos perdemos: hay que tener el sentido práctico de implementar los servicios imprescindibles para poder participar en la comunidad ya, lo micro, pero sin perder la visión macro de hacia dónde debemos ir.

Me sorprende ver cómo trabajamos sobre unos mecanismos ya existentes, cómo les damos vueltas para ver cómo los adaptamos, en lugar de plantearnos cómo subvertir políticas del Estado que recompensan vivir en una institución y castigan vivir de manera autónoma. Esa debería ser la discusión. Estamos en

d'un sistema de polítiques públiques que va ser dissenyat des d'una perspectiva de caritat i mèdica i que des de la Convenció està començant a adoptar un discurs de drets humans, però que no aconsegueix fer el salt, no aconsegueix trencar aquesta barrera.

el marco de un sistema de políticas públicas que fue diseñado desde una perspectiva de caridad y médica que desde la Convención está empezando a adoptar un discurso de derechos humanos, pero que no logra dar el salto, no logra quebrar esa barrera.

L'Estat ha de prendre una posició: o valora i respecta la llei des d'una perspectiva de drets humans o manté els vells interessos per por a les conseqüències polítiques. / El Estado tiene que tomar una posición: o valora y respeta la ley desde una perspectiva de derechos humanos o mantiene los viejos intereses por miedo a las consecuencias políticas.



I l'argument de la crisi, que se sent molt a Espanya i també en altres països, em sembla fal·laç, perquè si es consideren les previsions de despesa del sector, es veu que podria invertir-se de manera que comenci una transició (que no ha de ser demà passat) cap a un sistema que valori l'autonomia enfront d'un sistema que no la valora, que el que fa és reforçar els models existents.

Llavors, per què no es fa aquest salt? Creu que posa en perill interessos creats?

Ho deia Gramsci: els que se n'han d'anar no se'n van i els que han d'arribar no arriben. Estem en aquest moment de transició entre dos sistemes de polítiques públiques. I aquí hi ha la base de la discussió política: com construir un consens per fer aquesta transició d'un sistema a un altre que possibiliti, a més, que la fem tots junts. És difícil per als poders instituits abandonar aquestes mirades, perquè hi ha una por a perdre el lloc de treball, la capacitat d'ingrés... Però això no hauria de ser necessàriament així: si aquestes mateixes organitzacions que avui presten serveis d'una manera ho fessin des d'una altra perspectiva, sens dubte el canvi seria possible. I aquí és on entra en joc la decisió política, on l'Estat, principalment, que és el que finança tot aquest sistema, ha de prendre una posició: o valora i respecta la llei des d'una perspectiva de drets humans o manté els vells interessos per por a les conseqüències polítiques.

Quina ha estat la seva experiència personal cap a l'empoderament, com a persona que pateix una discapacitat motriu?

Per mi va ser un recorregut que es va donar, si es vol, casualment. Jo pertanyo a una família de classe

Y el argumento de la crisis, que se oye mucho en España y también en otros países, me parece falaz, porque si uno toma las previsiones de gasto del sector, ve que podría invertirse de forma que empiece una transición (que no tiene que ser pasado mañana) hacia un sistema que valore la autonomía frente a un sistema que no la valora, que lo que hace es reforzar los modelos existentes.

Entonces, ¿por qué no se da ese salto? ¿Cree que pone en peligro intereses creados?

Lo decía Gramsci: los que se tienen que ir no se van y los que tienen que venir no vienen. Estamos en ese momento de transición entre dos sistemas de políticas públicas. Y ahí está la base de la discusión política: cómo construir un consenso para hacer esa transición de un sistema a otro que posibilite, además, que la hagamos todos juntos. Es difícil para los poderes instituidos abandonar esas miradas, porque hay un miedo a perder el puesto de trabajo, la capacidad de ingreso... Pero esto no tendría que ser necesariamente así: si esas mismas organizaciones que hoy prestan servicios de una manera lo hicieran desde otra perspectiva, sin duda el cambio sería posible. Y ahí es donde entra en juego la decisión política, donde el Estado, principalmente, que es el que financia todo este sistema, tiene que tomar una posición: o valora y respeta la ley desde una perspectiva de derechos humanos o mantiene los viejos intereses por miedo a las consecuencias políticas.

¿Cuál ha sido su experiencia personal hacia el empoderamiento, como persona que sufre una discapacidad motriz?

Para mí fue un recorrido que se dio, si se quiere, casualmente. Yo pertenezco a una familia de cla-

mitjana, mai no vaig tenir problemes per menjar, vaig comptar amb suports de l'escola; a la universitat em van atorgar beques per poder acabar els meus estudis... El 2001, el moment en què estava passant de la universitat a la vida laboral, a més, a l'Argentina estava sorgint un moviment polític en què jo em vaig involucrar pels meus propis interessos i per les meves circumstàncies, i això em va permetre després participar activament en la política del meu país, en el marc de la lluita pels drets de les persones amb discapacitat. I no vaig arribar aquí sol, hi va haver molta gent involucrada: des de la meua família fins

se media, nunca tuve problemas para comer, conté con apoyos de la escuela, en la universidad, me otorgaron becas para poder acabar mis estudios... En 2001, el momento en el que estaba pasando de la universidad a la vida laboral, además, en Argentina estaba surgiendo un movimiento político en el que yo me involucré por mis propios intereses y por mis circunstancias, y eso me permitió después participar activamente en la política de mi país, en el marco de la lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Y no llegué ahí solo, hubo mucha gente involucrada: desde mi familia hasta la organización

Els sistemes de protecció social s'han de dissenyar de manera participativa. / *Los sistemas de protección social deben diseñarse de manera participativa.*

a l'organització de persones amb discapacitat de la qual jo formava part. I moltes apostes, gent que em va dir "creiem en tu, que pots fer-ho i ser un actor en aquest món". Com li he apuntat abans, cadascú és una conseqüència del seu context. Jo pertanyo a aquest àmbit del dret, però hi ha altres persones que van aconseguir desenvolupar el seu pla de vida en la política, l'economia, l'art, la música... Són persones que van arribar on volien una mica per les seves capacitats però molt per com van ser habilitades per poder participar-hi. Perquè sense un context que t'ajudi, per més insistent que siguis, no hi arribes.

de personas con discapacidad de la que yo formaba parte. Y muchas apuestas, gente que me dijo "creemos en vos, que vos lo podés hacer y ser un actor en este mundo". Como le he apuntado antes, uno es una consecuencia de su contexto. Yo pertenezco a este ámbito del derecho, pero hay otras personas que lograron desarrollar su plan de vida en la política, la economía, el arte, la música... Personas que llegaron adonde querían un poco por sus capacidades, pero mucho por cómo fueron habilitadas para poder participar. Porque sin un contexto que te ayude, por más insistente que seas, no llegas.

L'accés a ajudes li sembla, doncs, fonamental per aconseguir-ho?

Jo no diria "ajudes". Les persones amb discapacitat necessitem el mateix que les altres persones.

¿El acceso a ayudas le parece, pues, fundamental para ello?

Yo no diría "ayudas". Las personas con discapacidad necesitamos lo mismo que las demás personas. Sin

No obstant això, cal reconèixer un procés històric d'exclusió social. Allà on els sistemes van fallar en garantir la igualtat, s'ha d'intervenir per combatre aquestes desigualtats estructurals, mitjançant el sistema de protecció social. L'enfocament és restauratiu i reparatiu, no assistencial.

En qualsevol cas, com creu que haurien de ser aquests suports? Quin paper hauria de tenir la persona amb discapacitat en el seu disseny?

Els sistemes de protecció social s'han de dissenyar de manera participativa. Les persones amb discapacitat són expertes en les seves pròpies necessitats i, majoritàriament, saben quins són els tipus de suports, econòmics o en espècies, que farien caure les barreres a les quals s'enfronten diàriament. Les característiques de cada suport varien de persona a persona. Establir mecanismes flexibles que permetin aquesta individualització és fonamental.

És vostè partidari de les ajudes directes?

Aquesta pregunta és molt genèrica com per poder contestar-la breument. Hi ha situacions en què les transferències directes són necessàries (per exemple, en estratègies de reducció de pobresa o en matèria d'assistència personal), però en altres pot ser més convenient que siguin indirectes o en espècie (per exemple, quan es requereixen suports tècnics).

Li sembla apropiat l'augment d'entitats privades amb ànim de lucre que han entrat a competir pels contractes públics de prestació de serveis a persones amb discapacitat? És partidari de models 100 % públics?, 100 % privats?, mixtes?

embargo, hay que reconocer un proceso histórico de exclusión social. Allí donde los sistemas fallaron en garantizar la igualdad, debe intervenir para combatir esas desigualdades estructurales, a través del sistema de protección social. El enfoque es restaurativo y reparativo, no asistencial.

En cualquier caso, ¿cómo cree que deberían ser esas ayudas? ¿Qué papel debería tener la persona con discapacidad en su diseño?

Los sistemas de protección social deben diseñarse de manera participativa. Las personas con discapacidad son expertas en sus propias necesidades y, mayoritariamente, saben cuáles son los tipos de apoyos, económicos o en especies, que harían caer las barreras a las que se enfrentan a diario. Las características de cada apoyo varían de persona a persona. Establecer mecanismos flexibles que permitan esa individualización es fundamental.

¿Es usted partidario de las ayudas directas?

Esa pregunta es muy genérica como para poder contestarla brevemente. Hay situaciones en las que las transferencias directas son necesarias (por ejemplo, en estrategias de reducción de pobreza o en materia de asistencia personal), pero en otras puede ser más conveniente que sean indirectas o en especie (por ejemplo, cuando se requieren apoyos técnicos).

¿Le parece apropiado el aumento de entidades privadas con ánimo de lucro que han entrado a competir por los contratos públicos de prestación de servicios para personas con discapacidad? ¿Es partidario de modelos 100 % públicos? ¿100 % privados? ¿Mixtos?

Jo crec que cada Estat ha de triar quin model de país vol. N'hi ha que han optat per desenvolupar, des de la iniciativa pública, tota la prestació de serveis, i que ho fan molt bé (països nòrdics, principalment, amb una càrrega impositiva molt alta i una tradició cultural), i d'altres en què la iniciativa pública no funciona, per un milió de variables, i es generen sistemes mixtos. Si es dissenyen bé (amb bons sistemes de regulació, mecanismes de control i sempre donant el poder a l'usuari en el maneig del servei) i amb una perspectiva social, basada en el model de drets humans, no veig cap problema perquè sigui així: l'única cosa que canviarà serà la lògica d'organització política i financera del país.

Davant la crisi de l'estat del benestar, a més, els Estats hauran de trobar la clau per garantir la prestació de serveis, i no sempre estarà lligada als recursos públics. També caldria pensar en polítiques d'inclusió en el sistema contributiu de les persones amb discapacitat: el cost de l'exclusió d'aquest col·lectiu suposa el 4 % del PIB d'un país, segons el Banc Mundial. Això, ja en el context europeu o espanyol, és un munt de diners. Caldria veure el que s'està perdent i el que s'està guanyant amb l'exclusió actual.

I per què costa tant veure els beneficis que suposaria apostar per una economia de cures?

Aquí és on entra la política. Per més que hi ha evidències clares, i que els sistemes funcionen millor, i la gent se sent més satisfeta quan decideix i participa en els recursos que rep, encara ha de produir-se el clic en l'Administració pública i el poder polític per fer aquest salt. Cal la valentia política de prendre decisions en aquest sentit, fo-

Yo creo que cada Estado tiene que elegir qué modelo de país quiere. Los hay que han optado por desarrollar, desde la iniciativa pública, toda la prestación de servicios, y que lo hacen muy bien (países nórdicos, principalmente, con una carga impositiva muy alta y una tradición cultural) y otros en los que la iniciativa pública no funciona, por un millón de variables, y se generan sistemas mixtos. Si se diseñan bien (con buenos sistemas de regulación, mecanismos de control y siempre dándole el poder al usuario en el manejo del servicio) y con una perspectiva social, basada en el modelo de derechos humanos, no veo ningún problema en que sea así: lo único que cambiará será la lógica de organización política y financiera del país.

Ante la crisis del estado del bienestar, además, los Estados tendrán que encontrar la vuelta para garantizar la prestación de servicios, y no siempre va a estar ligada a los recursos públicos. También habría que pensar en políticas de inclusión al sistema contributivo de las personas con discapacidad: el coste de la exclusión de este colectivo supone el 4 % del PIB de un país, según el Banco Mundial. Eso, puesto en el contexto europeo o español, es un montón de dinero. Habría que ver lo que se está perdiendo y lo que se está ganando con la exclusión actual.

¿Y por qué cuesta tanto ver los beneficios que supondría apostar por una economía de cuidados?

Aquí es donde entra la política. Por más que hay evidencias claras, y que los sistemas funcionan mejor, y la gente se siente más satisfecha cuando decide y participa en los recursos que recibe, aún debe producirse el clic en la Administración Pública y el poder político para dar ese salto. Hace falta la valentía política de tomar decisiones en ese sentido, fomentar

mentar pràctiques participatives que puguin dur a models radicalment diferents. I aquest és el repte que tenim al davant.

Després de la Convenció aprovada el 2006, quin és el següent gran pas en què està treballant l'ONU per continuar millorant la vida de les persones amb discapacitat?

La inversió pública en l'exercici de drets de les persones amb discapacitat ha estat sectoritzada i replica iniquitats. Des de l'ONU estem estudiant com implementar sistemes inclusius que, alhora, incloguin els requeriments específics de les persones amb discapacitat. A escala global es van fer els primers passos amb la inclusió de persones amb discapacitat a l'Agenda del Desenvolupament 2030, a l'agenda humanitària des de la Cimera Mundial d'Istanbul, i ja, des de fa 10 anys, a la de drets humans. Els propers passos són fer d'aquestes agendes una realitat en polítiques públiques. D'aquí a 10 anys podrem mesurar els resultats d'aquest procés. Per això necessitem una base de mesurament estadística. Els qui no mesurin aquesta base en la pròxima ronda de censos el 2020 no en disposaran i no podran avaluar els seus resultats. Per això és imperatiu i urgent promoure l'ús d'eines estadístiques disponibles per avançar.

prácticas participativas que puedan llevar a modelos radicalmente diferentes. Y este es el desafío que tenemos por delante.

Tras la Convención aprobada en 2006, ¿cuál es el siguiente gran paso en el que está trabajando la ONU para seguir mejorando la vida de las personas con discapacidad?

La inversión pública en el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad ha sido sectorizada y replica inequidades. Desde la ONU estamos estudiando cómo implementar sistemas inclusivos que al mismo tiempo incluyan los requerimientos específicos de las personas con discapacidad. A escala global se dieron los primeros pasos con la inclusión de personas con discapacidad en la Agenda del Desarrollo 2030, en la agenda humanitaria desde la Cumbre Mundial de Estambul, y ya, desde hace 10 años, en la de derechos humanos. Los próximos pasos son hacer de esas agendas una realidad en políticas públicas. En 10 años podremos medir los resultados de este proceso. Para esto necesitamos una base de medición estadística. Quienes no midan esa base en la próxima ronda de censos en 2020 no dispondrán de ella y no podrán evaluar sus resultados. Por eso es imperativo y urgente promover el uso de herramientas estadísticas disponibles para avanzar.

Entrevista a Luk Zelderloo

Director Associació Europea de Prestadors de Serveis per a Persones amb Discapacitat / Director Asociación Europea de Prestadores de Servicios para Personas con Discapacidad

"Cal dignificar la feina dels prestadors de serveis"

Imma Muñoz

Nascut a Flandes (Bèlgica) i llicenciat en Filosofia, Ciències Socials i Gestió, Luk Zelderloo fa més de 32 anys que treballa en el sector de la discapacitat, els últims 20 al capdavant de l'Associació Europea de Prestadors de Serveis per a Persones amb Discapacitat (EASPD, per les sigles en anglès), un lobby que representa 15.000 organitzacions actives de 33 països europeus. El passat 6 d'octubre va participar en les jornades "Societats Integradores i Discapacitat", coorganitzades per Biocat (Fundació La Caixa) i l'Institut Guttmann.

Sr. Zelderloo, quin és el paper de l'EASPD?

El nostre objectiu principal és donar veu a les associacions que representem. Intentem garantir que els serveis que presten tinguin les condicions ade-

"Hay que dignificar el trabajo de los prestadores de servicios"

Nacido en Flandes (Bélgica) y licenciado en Filosofía, Ciencias Sociales y Gestión, Luk Zelderloo lleva más de 32 años trabajando en el sector de la discapacidad, los últimos 20 al frente de la Asociación Europea de Prestadores de Servicios para Personas con Discapacidad (EASPD, por sus siglas en inglés), un lobby que representa a 15.000 organizaciones activas de 33 países europeos. El pasado 6 de octubre participó en las jornadas "Sociedades Integradoras y Discapacidad", coorganizadas por Biocat (Fundación La Caixa) y el Institut Guttmann.

Sr. Zelderloo, ¿cuál es el papel de la EASPD?

Nuestro objetivo principal es dar voz a las asociaciones a las que representamos. Intentamos garantizar que los servicios que prestan tengan las condiciones



quades i els marcs financers i de treball en xarxa necessaris per contribuir a la implementació de la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. Què significa això? Que els professionals siguin formats i remunerats adequadament, que se'ls doni suport en la seva feina diària i que els subministradors de serveis treballin en cooperació estreta amb les persones amb discapacitat a l'hora de dissenyar les prestacions. Això és absolutament essencial. També que funcioni a la perfecció el triangle fonamental de la prestació de serveis, el constituït per la persona afectada per la discapacitat (amb les seves necessitats i anhels), d'una banda, les autoritats (que han de propiciar les normatives i inversions necessàries perquè els serveis estiguin disponibles), de l'altra, i, finalment, el subministrador de serveis. D'això depèn la qualitat de l'ajuda.

adecuadas y los marcos financieros y de trabajo en red necesarios para contribuir a la implementación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ¿Qué significa eso? Que los profesionales sean formados y remunerados adecuadamente, que se les apoye en su trabajo diario y que los suministradores de servicios trabajen en cooperación estrecha con las personas con discapacidad a la hora de diseñar las prestaciones. Eso es absolutamente esencial. También que funcione a la perfección el triángulo fundamental de la prestación de servicios, el constituido por la persona afectada por la discapacidad (con sus necesidades y anhelos), por una parte, las autoridades (que deben propiciar las normativas e inversiones necesarias para que los servicios estén disponibles), por la otra, y, por último, el suministrador de servicios. De ello depende la calidad de la ayuda.

Quin és l'assoliment del qual se sent més orgullós?

A nivell intern, estic molt satisfet que els nostres afiliats hagin comprès realment l'esmentada convenció, cosa que no és tan fàcil com podria semblar. Realment, vam fer una campanya de sensibilització i de convenciment important, pel canvi de perspectiva que suposa. Si miro cap a fora, estic molt orgullós de veure les bones relacions que tenim amb

¿Cuál es el logro del que se siente más orgulloso?

A nivel interno, estoy muy satisfecho de que nuestros afiliados hayan comprendido realmente la citada convención, algo que no es tan fácil como pudiera parecer. Realmente, hicimos una campaña de sensibilización y de convencimiento importante, por el cambio de perspectiva que supone. Si miro afuera, estoy muy orgulloso de ver las buenas relaciones que

Les polítiques d'austeritat han tingut un impacte profund en la prestació de serveis socials. / Las políticas de austeridad han tenido un impacto profundo en la prestación de servicios sociales.

les organitzacions de persones amb discapacitat. Fa 20 anys, sovint hi havia una mena de rivalitat entre aquestes entitats i els subministradors de serveis. Crec que nosaltres hem fet una gran aportació per aconseguir que ens percebem com a socis. Finalment, en l'àmbit de la Unió Europea, m'enorgulleix que els responsables de la presa de decisions a Brussel·les tinguin en compte cada vegada més el paper tan important que representem nosaltres a l'hora de crear una societat més inclusiva. Per exemple, tenim una comesa important en el Semestre Europeu a l'hora de donar recomanacions als Estats sobre com reformar el seu sector social i el seu sistema de seguretat social, i la formació de professionals del sector de la discapacitat s'ha convertit en una prioritat en l'agenda social de la UE.

tenemos con las organizaciones de personas con discapacidad. Hace 20 años, a menudo había una especie de rivalidad entre estas entidades y los suministradores de servicios. Creo que nosotros hemos hecho una gran aportación para lograr que nos percibamos como socios. Finalmente, en el ámbito de la Unión Europea, me enorgullece que los responsables de la toma de decisiones en Bruselas vean cada vez más el papel tan importante que jugamos nosotros a la hora de crear una sociedad más inclusiva. Por ejemplo, tenemos un cometido importante en el Semestre Europeo a la hora de dar recomendaciones a los Estados sobre cómo reformar su sector social y su sistema de seguridad social, y la formación de profesionales del sector de la discapacidad se ha convertido en una prioridad en la agenda social de la UE.

Com han afectat la crisi i la imposició de polítiques d'austeritat als operadors de serveis per a persones amb discapacitat?

¿Cómo han afectado la crisis y la imposición de políticas de austeridad a los operadores de servicios para personas con discapacidad?

La crisi va tenir un impacte enorme sobre els individus mateixos i, a molts països, les polítiques d'austeritat han tingut un impacte profund en la prestació de serveis socials. Sovint es diu, encara que pugui sonar paradoxal, que no cal desaprofitar una bona crisi. Doncs bé, aquesta s'ha desaprofitat. Perquè esperaríem que la crisi hagués servit per distanciar-nos de sistemes de suport caducs, que no ajuden la inclusió de les persones amb discapacitat. Però el que jo veig a tot Europa és exactament el contrari: l'impacte de l'austeritat ha recaigut sobretot en els serveis més innovadors, mentre que els models més caducs (perquè potser són més forts, estan més arrelats o millor representats políticament) no s'han vist tan lesionats. Per tant, la primera conclusió és que la crisi va tenir un impacte enorme sobre els serveis, i la segona és que va tenir un gran impacte sobre els més innovadors. A poc a poc, ens estem recuperant i els serveis més innovadors estan començant a ressorgir, però és una pena que la crisi no s'aprofités per fer una selecció positiva.

M'agradaria afegir a aquesta pregunta que els models de serveis del futur, que es basaran més en la comunitat i que es desenvoluparan més en cooperació amb les famílies i amb els mateixos beneficiaris, sovint són menys costosos que els models més antics. També hem vist com les retallades de despesa social causades per la crisi sovint han estat utilitzades per les autoritats per plantejar que proporcionar aquest suport ja no és responsabilitat seva, sinó de l'individu i de la seva família, i això és absolutament inacceptable als Estats membres de la Unió Europea. Aquests Estats van ratificar la Convenció de les Nacions Unides, i això implica la responsabilitat de proporcionar sistemes de suport de qualitat. No parlem de costos, sinó d'inversió en perso-

La crisis tuvo un impacto enorme sobre los individuos mismos y, en muchos países, las políticas de austeridad han tenido un impacto profundo en la prestación de servicios sociales. A menudo se dice, aunque pueda sonar paradójico, que no hay que desperdiciar una buena crisis. Pues esta se ha desperdiciado. Porque uno esperaría que la crisis hubiera servido para distanciarnos de sistemas de apoyo caducos, que no ayudan a la inclusión de personas con discapacidad. Pero lo que yo veo en toda Europa es exactamente lo contrario: el impacto de la austeridad ha recaído sobre todo en los servicios más innovadores, mientras que los modelos más caducos (porque tal vez son más fuertes, están más arraigados o mejor representados a nivel político) no se han visto tan lesionados. Por lo tanto, la primera conclusión es que la crisis tuvo un impacto enorme sobre los servicios, y la segunda es que tuvo un tremendo impacto sobre los más innovadores. Poco a poco nos estamos recuperando y los servicios más innovadores están empezando a resurgir, pero es una pena que la crisis no se aprovechara para hacer una criba positiva.

Me gustaría añadir a esta pregunta que los modelos de servicios del futuro, que se basarán más en la comunidad y que se desarrollarán más en cooperación con las familias y con los propios beneficiarios, a menudo son menos costosos que los enfoques más antiguos. También hemos visto cómo los recortes de gasto social causados por la crisis a menudo han sido utilizados por las autoridades para decir que proporcionar ese apoyo ya no es responsabilidad suya, sino del individuo y de su familia, y esto es absolutamente inaceptable en los Estados miembros de la Unión Europea. Estos Estados ratificaron la Convención de las Naciones Unidas, y esto implica la responsabilidad de proporcionar sistemas de apoyo de calidad. No hablamos de costes, sino de inversión en perso-

nes perquè puguin participar activament en la societat. I aquest és el canvi de mentalitat que desitgem veure.

Hi ha massa interessos creats que impedeixen el canvi de paradigma?

Per descomptat. Els interessos creats sempre bloquegen algunes innovacions. Però jo no crec en un abordatge en blanc i negre: la major part dels serveis que coneixem a hores d'ara es van desenvolupar sota un model que avui ens sembla caduc, però que en el seu moment es va dur a terme amb la

nas para que puedan participar activamente en la sociedad. Y este es el cambio de mentalidad que deseamos ver.

Hay demasiados intereses creados que impiden el cambio de paradigma?

Por supuesto. Los intereses creados siempre bloquean algunas innovaciones. Pero yo no creo en un abordaje en blanco y negro: la mayor parte de los servicios que conocemos en estos momentos se desarrollaron bajo un modelo que hoy nos parece caduco, pero que en su momento se llevó a cabo con la mejor

És una pena que la crisi no s'aprofités per fer una selecció positiva. / Es una pena que la crisis no se aprovechara para hacer una criba positiva.

millor de les intencions. No hem de culpar aquest tipus d'enfocaments, però sí hem de plantejar-nos –juntament amb les persones amb discapacitat, els Estats i els prestadors de serveis– què és el que volem per al futur. I aquí és on hem de començar a posar en marxa nous tipus de models. Qui utilitzaria avui una màquina de vapor per accionar un tren? La innovació i l'evolució són característiques essencials en la nostra societat, i això ho hauríem d'aplicar també al sector social, aprofitant que tenim informació nova.

Fins a quin punt és important l'accés a serveis de suport perquè les persones amb discapacitat es puguin empoderar i exercir el dret a la seva autonomia personal?

de las intenciones. No debemos culpar a ese tipo de enfoques, pero sí tenemos que plantearnos –junto con las personas con discapacidad, los Estados y los prestadores de servicios– qué es lo que queremos para el futuro. Y aquí es donde tenemos que empezar a poner en marcha nuevos tipos de modelos. ¿Quién utilizaría hoy una máquina de vapor para accionar un tren? La innovación y la evolución son características esenciales en nuestra sociedad, y eso lo deberíamos aplicar también al sector social, aprovechando que tenemos información nueva.

¿Hasta qué punto es importante el acceso a servicios de apoyo para que las personas con discapacidad puedan empoderarse y ejercer el derecho a su autonomía personal?

Crec que per a moltes persones és una cosa absolutament essencial. Però també considero que hem d'acceptar una definició àmplia i oberta del que és un servei de suport. Quan penso en el paper que tindran els proveïdors de serveis en un futur, d'entrada veig que la tecnologia serà essencial i que hem de treballar molt més en aquest aspecte. A més, en el futur no només tindrem com a clienta la persona afectada per una discapacitat i la seva família, sinó també altres actors de la societat. Potser els ajuntaments necessitin consells sobre com assegurar-se que les seves infraestructures siguin accessibles, potser un empresari vulgui donar feina a una persona amb discapacitat, però no tingui ni idea de com modificar els processos en l'entorn de treball, i estic segur que l'escola ordinària del poble també vol donar suport als nens amb algun tipus de discapacitat intel·lectual, però no sap com fer-ho... Per tant, hem de treballar amb la comunitat per crear i promoció-
nar un abordatge més inclusiu, i aportar el nostre saber fer a la societat com a serveis especialitzats que som. I un tercer paper que haurem de potenciar en un futur, molt més del que ho fem avui, és el de coordinadors del sistema de suport que envolta la persona amb discapacitat. El suport a aquesta persona el proporcionaran les comunitats locals, la família, els professionals, els ajuntaments, el transport públic..., i nosaltres hi haurem de fer un paper de coordinadors del conjunt, de manera que arribarem a un abordatge holístic que doni suport a la persona com a individu d'una manera molt personalitzada, tenint en consideració les seves necessitats i anhels i implicant-la també a ella mateixa.

Apuntava vostè que la tecnologia tindrà un paper en l'empoderament de les persones amb discapacitat. Però amb la tecnologia, a més de beneficis, sempre hi ha el risc de la bretxa que pot obrir

Creo que para muchas personas es algo absolutamente esencial. Pero creo que también tenemos que aceptar una definición amplia y abierta de lo que es un servicio de apoyo. Cuando pienso en el papel que desempeñarán los proveedores de servicios en un futuro, de entrada veo que la tecnología va a ser esencial y que tenemos que trabajar mucho más en ese aspecto. Además, en el futuro no solo vamos a tener como cliente a la persona afectada por una discapacidad y a su familia, sino también a otros actores de la sociedad. Quizá los ayuntamientos necesiten consejos sobre cómo asegurarse de que sus infraestructuras sean accesibles, quizá un empresario quiera emplear a alguien con discapacidad, pero no tenga ni idea de cómo modificar los procesos en el entorno de trabajo, y estoy seguro de que la escuela ordinaria del pueblo también quiere apoyar a los niños con algún tipo de discapacidad intelectual, pero no sabe cómo hacerlo... Por lo tanto, tenemos que trabajar con la comunidad para crear y promocionar un abordaje más inclusivo, y aportar nuestro saber hacer en la sociedad como servicios especializados que somos. Y un tercer papel que deberemos potenciar en un futuro, mucho más de lo que lo hacemos hoy, es el de coordinadores del sistema de apoyo que rodea a la persona con discapacidad. El apoyo a esta persona será proporcionado por las comunidades locales, la familia, los profesionales, los ayuntamientos, por el transporte público..., y para nosotros veo ahí un papel de coordinadores del conjunto, de modo que llegaremos a un abordaje holístico que le dé apoyo a la persona como individuo de una manera muy personalizada, teniendo en consideración sus necesidades y anhelos e implicándola también a ella.

Apuntaba usted que la tecnología tendrá un papel en el empoderamiento de las personas con discapacidad. Pero la tecnología, además de beneficios, siempre tiene el peligro de la brecha

o pot augmentar entre els que hi accedeixen i la dominen i els qui no.

Això és cert. I li'n posaré un exemple: si no ets capaç d'utilitzar la tecnologia moderna, es fa gairebé impossible accedir als serveis bancaris, per exemple. Cada vegada més bancs funcionen així: pagaments

que puede abrir o puede acrecentar entre quienes acceden a ella y la dominan y quienes no.

Eso es cierto. Y le voy a dar un ejemplo: si no eres capaz de utilizar la tecnología moderna se hace casi imposible acceder a los servicios bancarios, por ejemplo. Cada vez más bancos funcionan así: pagos a través del

Estarem creant noves barreres si no podem garantir que les persones amb discapacitat tinguin un accés igualitari. / Estaremos creando nuevas barreras si no podemos garantizar que las personas con discapacidad tengan un acceso igualitario.

a través del mòbil, seguiment de comptes bancaris, serveis al web... Si no saps manejar-te, quedes cada vegada més exclòs de l'accés als serveis bancaris. I aquest només n'és un exemple. El mateix succeeix amb l'adquisició d'entrades per a actes culturals, per exemple. Per tant, estarem creant noves barreres si no podem garantir que les persones amb discapacitat tinguin un accés igualitari a tot això. I, de nou, hem d'invertir-hi o n'exclourem un grup important de la nostra societat. La tecnologia està obrint un enorme ventall d'oportunitats fascinants, però si no ho dirigeixes, si les persones amb discapacitat i els seus serveis de suport no són damunt la taula quan aquests serveis i productes, que compten tant amb la tecnologia, s'estan dissenyant, pot perjudicar-los encara més.

móvil, seguimiento de cuentas bancarias, servicios en la web... Si no sabes manejarte, quedas cada vez más excluido del acceso a los servicios bancarios. Y este es solo un ejemplo. Lo mismo sucede con la adquisición de entradas para actos culturales, por ejemplo. Por lo tanto, estaremos creando nuevas barreras si no podemos garantizar que las personas con discapacidad tengan un acceso igualitario a todo ello. Y, de nuevo, tenemos que invertir o excluiremos a un grupo importante de nuestra sociedad. La tecnología está abriendo un enorme abanico de oportunidades fascinantes, pero si no lo diriges, si las personas con discapacidad y sus servicios de apoyo no están en la mesa cuando esos servicios y productos que cuentan tanto con la tecnología están siendo diseñados, puede perjudicarles aún más.

Creu que els Estats aposten prou per fomentar l'autonomia personal?

El que veiem a tot Europa és que les autoritats estan lluitant amb el problema de com dur a la

¿Cree que los Estados apuestan lo suficiente por fomentar la autonomía personal?

Lo que vemos en toda Europa es que las autoridades están luchando con el problema de cómo llevar a

pràctica la Convenció de les Nacions Unides. La major part dels països han signat una ratificació sense entendre realment què implica aquesta Convenció, i veiem que els seus marcs financers, de subvencions, han estat dissenyats per als sistemes del passat i no per als sistemes d'avui i de demà. Una vegada més, li'n posaré un exemple: els serveis, en la major part dels països, són finançats per les autoritats. Si tu, com a gestor, vols proporcionar a la persona amb discapacitat una tecnologia que l'apoderi, no reps cap tipus de suport, has de pagar tu, perquè el sistema està construït per finançar els salaris dels professionals, i fins i tot en el cas que tu diguis "bé, tindrè menys professionals, de manera que pugui proporcionar aquesta tecnologia", el sistema de subvencions no t'ho permetrà. I aquest només n'és un exemple. Cal que analitzem aquesta situació si volem desenvolupar un sistema realment individualitzat. Continuem concebant massa els serveis socials com una cosa que treu les persones de la societat, quan el que cal fer és assegurar-se que s'utilitzin per incloure les persones. Hi ha tants països en què tenim un sistema social d'habitatge important... però d'un habitatge que no està adaptat! Segueixen invertint en edificis que no són accessibles. O sigui, que en els propers 20 anys els diners estaran bloquejats en pisos que no són accessibles i que, per tant, no permetran a les persones amb una discapacitat beneficiar-se d'aquestes oportunitats.

Del seu discurs s'infereix que vostè creu que els usuaris no tenen prou llibertat d'elecció pel que fa als serveis que necessiten, que l'Administració imposa massa el seu criteri. Correcte?

Això és així. És clar i diàfan. Novament, un exemple per veure on comença a produir-se el canvi.

la práctica la Convención de las Naciones Unidas. La mayor parte de los países han firmado una ratificación sin entender realmente qué implica esta Convención, y vemos que sus marcos financieros, de subvenciones, han sido diseñados para los sistemas del pasado y no para los sistemas de hoy y de mañana. De nuevo le daré un ejemplo: los servicios, en la mayor parte de los países, son financiados por las autoridades. Si tú, como gestor, quieres proporcionar a la persona con discapacidad una tecnología que le empodere, no recibes ningún tipo de apoyo, tienes que pagarlo tú, porque el sistema está construido para financiar los salarios de los profesionales, e incluso en el caso de que tú digas "bueno, tendré menos profesionales, de manera que pueda proporcionar esa tecnología", el sistema de subvenciones no te lo permite. Y esto es solo un ejemplo. Es necesario que analicemos esta situación si queremos desarrollar un sistema realmente individualizado. Seguimos concibiendo demasiado los servicios sociales como algo que saca a las personas de la sociedad, y lo que hay que hacer es asegurarse de que sean utilizados para incluir a las personas. ¿Existen tantos países en los que tenemos un sistema social de vivienda importante... que no está adaptada! Siguen invirtiendo en edificios que no son accesibles. O sea, que en los próximos 20 años el dinero estará bloqueado en pisos que no son accesibles y que, por lo tanto, no permiten a las personas con una discapacidad beneficiarse de estas oportunidades.

De su discurso se infiere que usted cree que los usuarios no tienen suficiente libertad de elección de los servicios que necesitan, que la Administración impone demasiado su criterio. ¿Correcto?

Eso es así. Claro y diáfano. De nuevo le puedo dar un ejemplo de dónde empieza a producirse el



En gairebé tots els països occidentals les autoritats ara estan pensant en sistemes de pagament directes. Què vol dir, això? Que canvies el triangle. En molts sistemes, els diners van de les autoritats als subministradors de serveis, i aquests ofereixen suport a l'individu. En el cas de pagaments directes, l'ordre s'inverteix: les autoritats lliuren els diners a l'individu i és aquest qui decideix quin és el ventall de suports que pot necessitar. I això, per descomptat, implica una manera de pensar completament diferent.

cambio. En casi todos los países occidentales, las autoridades ahora están pensando en sistemas de pago directos. ¿Qué significa esto? Que cambias el triángulo. En muchos sistemas, el dinero va de las autoridades a los suministradores de servicios, y estos ofrecen un apoyo al individuo. En los pagos directos, el orden se invierte: las autoridades entregan el dinero al individuo, y es este el que decide cuál es el abanico de apoyos que pueda necesitar. Y esto, por supuesto, implica una manera de pensar completamente distinta.

I potser algú em podria dir: "Vostè representa els serveis de suport. És que vol fer-los la vida més difícil?". Doncs no crec que s'hagi d'entendre així. Jo penso que els subministradors de serveis que de veritat volen que es compleixi la Convenció estan satisfets amb els sistemes directes, perquè així poden demostrar el que valen, que hi aporten un valor afegit i que, efectivament, poden proporcionar un suport individualitzat de qualitat elevada. Però, una vegada més, les autoritats haurien de ser conseqüents entre el que proclamen i on posen la cartera, perquè el que veiem actualment és que en relació amb els salaris del sector social, per exemple, hi ha un descens cada vegada més gran. Si la inversió no és suficient, no podrem proporcionar serveis de qualitat. Si pagues cacauets, tindràs simis.

Y quizá alguien me podría decir: "Usted representa los servicios de apoyo. ¿Es que quiere hacerles la vida más difícil?". Pues no creo que se deba entender así. Yo pienso que los suministradores de servicios que de verdad quieren que se cumpla la Convención están satisfechos con los sistemas directos, porque así pueden probar lo que valen, que aportan un valor añadido y que, efectivamente, pueden proporcionar un apoyo individualizado de calidad elevada. Pero, de nuevo, las autoridades deberían ser consecuentes entre lo que proclaman y dónde ponen la cartera, porque lo que vemos actualmente es que en relación con los salarios del sector social, por ejemplo, hay un descenso cada vez mayor. Si la inversión no es suficiente, no podremos proporcionar servicios de calidad. Si pagas cacahuets, tendrás simios.

La major part dels països han signat una ratificació sense entendre realment què implica aquesta Convenció. / La mayor parte de los países han firmado una ratificación sin entender realmente qué implica esta Convención.

Les externalitzacions, tal com vostè les planteja, sempre són per abaratir costos i no per millorar els serveis. És un mal d'Europa, tot i que pensàvem que era només un mal espanyol.

Las externalizaciones, según lo plantea usted, siempre son para abaratar costes y no para mejorar los servicios. Es un mal de Europa. Pensábamos que era solo un mal español.

No, no, passa a tot el continent. Li puc exposar el cas de Finlàndia, per exemple. Els serveis socials allà sempre han estat força ben establerts. Doncs bé, ara les autoritats han començat a subcontractar nous actors, en concret multinacionals de l'assistència dels Estats Units que arriben i que, per descomptat, no empenen una força de

No, no, ocurre en todo el continente. Le puedo exponer el caso de Finlandia, por ejemplo. Los servicios sociales allí siempre han estado bastante bien establecidos. Pues bien, ahora las autoridades han empezado a subcontractar a nuevos actores, en concreto a multinacionales de la asistencia de Estados Unidos que llegan aquí y, por supuesto, no emplean

treball molt qualificada, sinó que contracten treballadors als preus més barats del mercat i amb unes condicions laborals molt dures. Doncs això està fent que comencin a haver-hi manca de treballadors en el sector social, perquè els joves no se senten atrets a fer-hi carrera. I la raó és molt clara: és una feina molt exigent, també amb gran compromís emocional, i les condicions de treball i la remuneració no compensen. Per això hem començat un diàleg social a Europa per tractar aquests temes.

Vol un altre exemple? A Holanda, fa 15 anys que es va privatitzar el servei d'ocupació. Hi va haver una davallada general de la qualitat i dels salaris, i tres anys més tard aquestes empreses es van adonar que no podrien guanyar el que preveïen en aquest sector i el van abandonar. Però ja l'havien destrossat: el coneixement i

una fuerza de trabajo altamente preparada, sino que contratan trabajadores a los precios más baratos del mercado y con unas condiciones laborales muy duras, y esto está haciendo que empiecen a haber falta trabajadores en el sector social, porque los jóvenes no quieren iniciar una carrera en él. Y la razón es muy clara: es un trabajo muy exigente, también con gran compromiso emocional, y las condiciones de trabajo y la remuneración no compensan. Por eso hemos empezado un diálogo social en Europa para tratar estos temas.

¿Quiere otro ejemplo? En Holanda, el servicio de ocupación se privatizó hace 15 años. Hubo una bajada general de la calidad y de los salarios, y tres años más tarde esas empresas se dieron cuenta de que no iban a ganar mucho en ese sector y lo abandonaron. Pero ya lo habían destrozado: el conocimiento y la pericia habían

Si la inversió no és suficient, no podem proporcionar serveis de qualitat. Si pagues cacauets, tindràs simis. / Si la inversión no es suficiente, no podremos proporcionar servicios de calidad. Si pagas cacahuetes, tendrás simios.

l'expertesa havien desaparegut, perquè els seus professionals se n'havien anat. I han hagut de reconstruir-ho tot gairebé des de zero. El mercat no sempre proporciona les solucions.

desaparecido, porque sus profesionales se habían ido ya. Y han tenido que reconstruirlo casi desde cero. El mercado no siempre proporciona las soluciones.

És aquesta una tendència? I la podem aturar?

Nosaltres, com a *lobby*, almenys intentem tenir un impacte sobre les regles de subministrament de la Unió Europea. Els Estats són els compradors més

¿Es esto una tendencia? ¿Y la podemos parar?

Nosotros, como lobby, al menos intentamos tener un impacto sobre las reglas de suministro de la Unión Europea. Los Estados son los compradores más importan-

importants del mercat en tots els àmbits, també en el dels serveis socials, i l'EASPD ha convençut la Comissió que, a l'hora d'atorgar un contracte, el preu no sigui el factor més rellevant, que la qualitat sigui l'element fonamental. Ho hem aconseguit, però ara ens trobem amb una perversió: pel que fa a la UE, la qualitat és un factor determinant en el procés de presa de decisions, però en l'àmbit nacional i local és el preu el que decanta la balança. Les diferents administracions locals diuen que volen el proveïdor més barat i, després, davant els seus ciutadans, fan recaure la culpa en Brussel·les. Utilitzen la UE com a coartada per reduir costos.

Què opina de la cooperació publicoprivada en el sector de l'atenció a les persones amb discapacitat?

Pot ser molt potent, molt eficaç i molt reeixida, però ha d'estar ben dirigida, i organitzada dins d'un marc referencial adequat. Si només es busca maximitzar beneficis, el que acostumo a veure és que els costos són per a la comunitat i els beneficis per a l'actor privat, i aquesta no és la manera correcta de fer les coses. És evident que les administracions públiques tenen una responsabilitat molt important quan es tracta de garantir la qualitat de vida dels ciutadans, però també l'han de tenir els actors privats, les empreses. I sovint constato que hi ha grans empreses que comencen a desenvolupar aquest pensament de responsabilitat social corporativa. Sap qui és un dels principals ocupadors de persones amb discapacitat intel·lectual al món? Doncs, McDonald's. Per tant, és possible aquesta cooperació, però s'ha de basar clarament en determinats valors i principis. Les autoritats no poden posar en marxa soles la Convenció de les Nacions Unides. Tots els actors de la societat s'hi han d'implicar.

tes del mercado en todos los ámbitos, también en el de los servicios sociales, y la EASPD ha convencido a la Comisión de que, a la hora de otorgar un contrato, el precio no sea el factor más relevante, de que la calidad debería ser el elemento fundamental. Lo logramos, pero ahora nos encontramos con una perversión: en lo que se refiere a la UE, la calidad es un factor determinante en el proceso de toma decisión, sin embargo, en el ámbito nacional y local es el precio lo que decanta la balanza. Las distintas administraciones locales dicen que quieren el proveedor más barato y luego, ante sus ciudadanos, le echan la culpa a Bruselas. Utilizan a la UE como coartada para reducir costes.

¿Qué opina de la cooperación público-privada en el sector de la atención a personas con discapacidad?

Puede ser muy potente, muy eficaz y muy exitosa, pero tiene que estar bien dirigida, organizada dentro de un marco referencial adecuado. Si solo se busca maximizar beneficios, lo que suelo ver es que los costes son para la comunidad y los beneficios para el actor privado. Y esa no es la manera correcta de hacer las cosas. Es evidente que las administraciones públicas tienen una responsabilidad muy importante cuando se trata de garantizar la calidad de vida de los ciudadanos, pero también la deben tener los actores privados, las empresas. Y a menudo constato que grandes empresas empiezan a desarrollar este pensamiento de responsabilidad social corporativa. ¿Sabe quién es uno de los principales empleadores de personas con discapacidad intelectual en el mundo? McDonald's. Por lo tanto, es posible esa cooperación, pero tiene que basarse claramente en determinados valores y principios. Las autoridades no pueden poner en marcha solas la Convención de las Naciones Unidas. Todos los actores de la sociedad tienen que estar implicados.

Quines experiències innovadores que s'estiguin duent a terme ara a Europa estaria bé que inspirassin a tots els països?

Hi ha illes d'excel·lència a tot arreu. L'únic problema és que es tracta d'illes. El repte és com podem convertir-les en pràctica comuna. Hi ha uns models meravellosos a favor d'una societat més inclusiva en països de l'Europa Oriental, tot i que la part del PIB que poden dedicar a la dependència és inferior a la que poden dedicar Espanya, Suècia, Bèlgica o Alemanya. També en el món de la tecnologia hi ha exemples de com fer les coses bé. No obstant això, el repte és, insisteixo, com aconseguir que això sigui habitual. En això, la Unió Europea i el Consell d'Europa tenen un paper molt important. A través dels fons socials europeus, de programes com Erasmus i Horizon, legislant... Aquesta és una altra de les nostres tasques com a xarxa europea: sempre intentem que els nostres socis comparteixin la innovació, i els donem suport perquè l'estenguin a les seves regions.

Creu vostè que assistirem algun dia a un procés de convergència pel que fa a les respostes dels Estats en la provisió dels serveis socials?

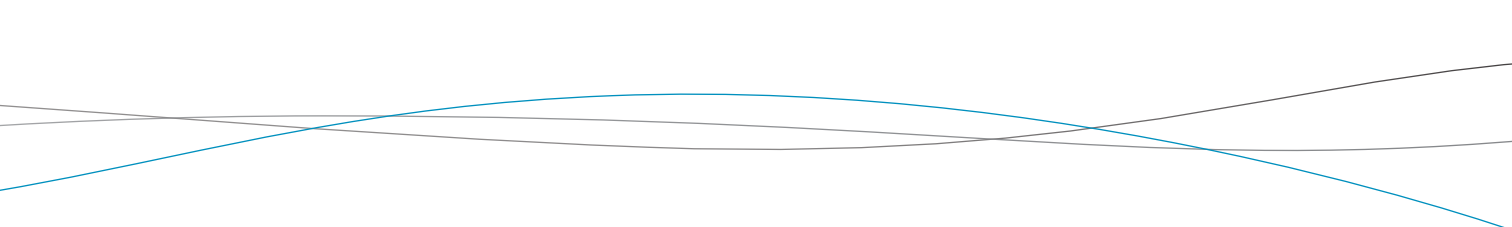
Sóc optimista al 200%. Quan miro enrere, he de dir que la situació de les persones amb discapacitat mai no ha estat millor que ara, encara que hi hagi tantíssims problemes i, obstacles i desafiaments pendents. Per tant, crec que en els propers anys, pas a pas, desenvoluparem aquesta societat més inclusiva. Europa està envellint, i això comporta, també, moltes oportunitats en relació amb l'accessibilitat: la gent gran i les persones amb discapacitat comparteixen els mateixos problemes. D'altra banda, la tecnologia crearà un

¿Qué experiencias innovadoras que se están llevando a cabo ahora en Europa estaría bien que inspirasen a todos los países?

Existen islas de excelencia en todas partes. El único problema es que se trata de islas. El reto es cómo podemos convertirlas en práctica común. Existen unos modelos maravillosos a favor de una sociedad más inclusiva en países de la Europa Oriental, pese a que la parte del PIB que pueden dedicar a la dependencia es inferior a la que pueden dedicar España, Suecia, Bélgica o Alemania. También en el mundo de la tecnología hay ejemplos de cómo hacer las cosas bien. Sin embargo, el reto es, insisto, cómo lograr que eso sea lo habitual. En esto, la Unión Europea y el Consejo de Europa desempeñan un papel muy importante. A través de los fondos sociales europeos, de programas como Erasmus y Horizon, legislando... Este es otro de nuestros cometidos como red europea: siempre intentamos que nuestros socios compartan la innovación, y les apoyamos para que la extiendan en sus propias regiones.

¿Cree usted que asistiremos algún día a un proceso de convergencia en cuanto a las respuestas de los Estados en la provisión de los servicios sociales?

Soy optimista al 200 %. Cuando miro atrás, debo decir que la situación de las personas con discapacidad nunca ha sido mejor que ahora, aunque haya tantísimos problemas y, obstáculos y desafíos pendientes. Por lo tanto, creo que en los años venideros, paso a paso, desarrollaremos esta sociedad más inclusiva. Europa está envejeciendo, y esto trae consigo también muchas oportunidades en relación con la accesibilidad: las personas mayores y las personas con discapacidad comparten los mismos problemas. Por otra parte, la tecnología creará un



mercat laboral totalment diferent (el 40 % dels treballs d'avui no existirà d'aquí a 10 o 15 anys) i això és un repte enorme per a tothom. Totes les capacitats i tota la creativitat seran necessàries per desenvolupar la societat del demà, i també les persones amb discapacitat seran necessàries per desenvolupar aquesta societat del futur. Per tant, em sento molt optimista.

mercado laboral totalmente distinto (el 40 % de los trabajos de hoy no existirán dentro de 10 o 15 años) y eso es un reto enorme para todo el mundo. Todas las capacidades y toda la creatividad serán necesarias para desarrollar la sociedad del mañana, y también las personas con discapacidad serán necesarias para desarrollar esta sociedad del futuro. Por lo tanto, me siento muy optimista.

Entrevista a Pablo Cobo

Ex-director general del Ministeri d'Afers Socials / Ex director general del Ministerio de Asuntos Sociales

La crisi
econòmica i
les polítiques
d'austeritat han
tingut un gran
impacte en els
serveis socials

Imma Muñoz

Licenciat en Dret i Filosofia i Lletres per la Universidad Complutense de Madrid i amb un Màster en Gestió de l'Administració Pública, Pablo Cobo va ser director general del Ministeri d'Afers Socials i secretari general i subdirector general de Planificació, Ordenació i Avaluació de l'Imsero en el govern socialista de José Luis Rodríguez Zapatero, per la qual cosa va tenir una implicació molt directa en la concepció i redacció de la Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i l'Atenció a les Persones en Situació de Dependència, que va entrar en vigor el

*La crisis
económica y
las políticas de
austeridad han
tenido un gran
impacto en los
servicios sociales*

Licenciado en Derecho y Filosofía y Letras por la Universidad Complutense de Madrid y con un Máster en Gestión de la Administración Pública, Pablo Cobo fue director general del Ministerio de Asuntos Sociales y secretario general y subdirector general de Planificación, Ordenación y Evaluación del Imsero en el gobierno socialista de José Luis Rodríguez Zapatero, por lo que tuvo una implicación muy directa en la concepción y redacción de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que



gener de 2007. Actualment està jubilat, però imparteix alguns cursos de postgrau i col·labora amb oenegés com la Fundació Caser, que treballa per incentivar l'atenció social a les persones amb algun tipus de dependència. La seva trajectòria el va fer mereixedor de la Creu d'Or de l'Ordre Civil de la Solidaritat Social.

Espanya és un dels països que va subscriure la Convenció sobre els drets de les persones amb

entró en vigor en enero de 2007. Actualmente está jubilado, pero imparte algunos cursos de posgrado y colabora con oenegés como la Fundación Caser, que trabaja para incentivar la atención social a las personas con algún tipo de dependencia. Su trayectoria le hizo merecedor de la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social.

España es uno de los países que suscribió la Convención sobre los derechos de las personas con

discapacitat aprovada fa una dècada per l'ONU. Creu que en l'actualitat aquests drets, realment, s'estan respectant?

La Convenció ha suposat un impuls fonamental per a les polítiques a favor de la discapacitat a Espanya, no només perquè a partir de la seva ratificació forma part del cos jurídic de l'Estat espanyol, sinó també, i sobretot, perquè ha representat una nova concepció del dret de la discapacitat, que a partir d'aquesta llei arrela en els drets humans. La Convenció estableix com a principis generals el respecte a la dignitat inherent a la persona, l'autonomia individual –inclosa la llibertat per prendre les pròpies decisions–, la independència de cada ésser humà, la no discriminació, la participació i inclusió plenes i efectives en la societat, la igualtat d'oportunitats, el respecte per la diferència i l'acceptació de les persones amb discapacitat com a manifestació de la diversitat i la condició humana.

Des del punt de vista jurídic, es pot dir que fins a 10 lleis van ser modificades en diferents apartats per adaptar-se als requeriments de la Convenció. Una altra qüestió és fins a quin punt aquests principis i drets es respecten en el dia a dia de l'actuació de les administracions públiques i de les institucions. Penso que cal temps perquè les persones que estan al capdavant dels poders públics assumeixin els principis que han de regir la seva actuació i, sobretot, perquè les mateixes persones amb discapacitat i les seves organitzacions siguin conscients dels seus drets i no dubtin a exigir-los en les instàncies que corresponguin, administratives o judicials.

Aleshores, hi ha obstacles per poder aplicar-la?

Els obstacles se superaran amb conscienciació de la societat, amb formació específica dels fun-

discapacidad aprobada hace una década por la ONU. ¿Cree que en la actualidad estos derechos, realmente, se están respetando?

La Convención ha supuesto un impulso fundamental para las políticas en España en favor de la discapacidad, no solo porque a partir de su ratificación forma parte del cuerpo jurídico del Estado español, sino también, y sobre todo, porque ha representado una nueva concepción del derecho de la discapacidad, que a partir de ella arraiga en los derechos humanos. La Convención establece como principios generales el respeto a la dignidad inherente a la persona, la autonomía individual –incluida la libertad para tomar las propias decisiones–, la independencia de cada ser humano, la no discriminación, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, la igualdad de oportunidades, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como manifestación de la diversidad y la condición humana.

Desde el punto de vista jurídico, se puede decir que hasta 10 leyes fueron modificadas en distintos apartados para adaptarse a los requerimientos de la Convención. Otra cuestión es hasta qué punto estos principios y derechos se respetan en el día a día de la actuación de las administraciones públicas y de las instituciones. Pienso que se requiere tiempo para que las personas que están al frente de los poderes públicos asuman los principios que deben regir su actuación y, sobre todo, para que las propias personas con discapacidad y sus organizaciones sean conscientes de sus derechos y no duden en exigirlos en las instancias que correspondan, administrativas o judiciales.

Entonces, ¿hay obstáculos para poder aplicarla?

Los obstáculos se superarán con concienciación de la sociedad, con formación específica de los fun-

cionaris i de les persones que han d'aplicar les normes que garanteixen aquests drets, i amb l'aplicació de les sancions establertes quan s'infringeixen les normes.

Com es pot conciliar la necessària garantia jurídica, el dret a la igualtat, amb la també necessària singularització i personalització dels serveis, perquè la persona pugui manifestar les seves preferències, opinions i, per tant, es faciliti el seu empoderament?

Els drets es reconeixen en les lleis i necessiten concreció. La Constitució els defineix, però són les lleis ordinàries les que els concreten i els fan efectius. És fàcil garantir la igualtat quan els drets tenen naturalesa econòmica, com en el cas del sistema de pensions de la Seguretat Social, però és més complicat aconseguir-la quan els drets garantits són serveis com els sanitaris, l'educació o els serveis socials.

En aquests casos, cal un procés de definició progressiva, que només s'aconsegueix amb el temps i que mai no acabarà de desenvolupar-se: necessita catàlegs i carteres de serveis que aniran canviant en la mesura que avanci la investigació, que apareguin noves tecnologies aplicables, noves tècniques de tractament o, senzillament, que augmentin els recursos que garanteixin una assistència de més qualitat.

Els serveis més ben garantits són aquells en què, de manera permanent, la cartera de serveis s'adequa a les necessitats dels ciutadans en funció dels recursos tècnics i econòmics. No hi ha una garantia plena dels serveis educatius, sanitaris o socials al marge de la realitat econòmica del país. Si posem un exemple, s'entendrà millor.

cionarios y de las personas que deben aplicar las normas que garantizan estos derechos, y con la aplicación de las sanciones establecidas cuando se infringen las normas.

¿Cómo se puede conciliar la necesaria garantía jurídica, el derecho a la igualdad, con la también necesaria singularización y personalización de los servicios, para que la persona pueda manifestar sus preferencias, opiniones y, por tanto, se facilite su empoderamiento?

Los derechos se reconocen en las leyes y necesitan concreción. La Constitución los define, pero son las leyes ordinarias las que los concretan y los hacen efectivos. Es fácil garantizar la igualdad cuando los derechos tienen naturaleza económica, como en el caso del sistema de pensiones de la Seguridad Social, pero es más complicado conseguirla cuando los derechos garantizados son servicios como los sanitarios, la educación o los servicios sociales.

En estos casos, es preciso un proceso de definición progresiva, que solo se alcanza con el tiempo y que nunca acabará de desarrollarse: necesita catálogos y carteras de servicios que irán cambiando según avance la investigación, aparezcan nuevas tecnologías aplicables, nuevas técnicas de tratamiento o, sencillamente, aumenten los recursos que garanticen una asistencia de mayor calidad.

Los servicios mejor garantizados son aquellos en los que de forma permanente la cartera de servicios se adecua a las necesidades de los ciudadanos en función de los recursos técnicos y económicos. No cabe una garantía plena de los servicios educativos, sanitarios o sociales al margen de la realidad económica del país. Si ponemos un ejemplo, se en-

La despesa sanitària varia entre el 4 % i el 17 % del PIB als països occidentals. A Espanya està al voltant del 9 %, en la mitjana de l'OCDE. Seria raonable gastar fins al 17 % dels Estats Units? Si decidíssim fer-ho, hauria de ser a costa de reduir altres drets.

Definit i establert el dret –en què, sens dubte, els usuaris tenen molt a dir–, és en la seva aplicació on s'han de tenir en compte les necessitats de cada persona i les seves singularitats, així com les seves preferències en el cas que l'opció sigui possible per la naturalesa del servei que necessita. Si un malalt necessita una operació d'apendicitis, l'única opció que té és si s'opera o no. És interessant conèixer com es regula la participació dels usuaris respecte dels serveis que se li ofereixen. No hi ha una regulació específica, excepte en el cas de les persones en situació de dependència, en què la mateixa llei estableix com ha de ser aquesta participació.

Fins a quin punt creu vostè que l'empoderament de les persones amb discapacitat depèn de la possibilitat que tinguin de manifestar les seves preferències respecte dels serveis que reben? Realment, creu que, ara com ara, poden triar? Estan prou presents en la presa de decisions?

L'empoderament té una gran importància, especialment en l'àmbit dels serveis socials, en la mesura que per rehabilitar i integrar les persones amb algun tipus de discapacitat o mancança és fonamental que desenvolupin la confiança, l'autonomia i el poder suficient que els permeti ser artífexs de la seva vida. No dic que l'empoderament no sigui important en l'àmbit sanitari o l'educatiu –n'és, i molt–, però està més condicionat per la tecnologia i la ciència experimental i aplicada en què es recolzen.

tenderá mejor. El gasto sanitario varía entre el 4 % y el 17 % del PIB en los países occidentales. España está en torno al 9 %, en la media de la OCDE. ¿Sería razonable gastar hasta el 17 % de Estados Unidos? Si decidiéramos hacerlo, debería ser a costa de reducir otros derechos.

Definido y establecido el derecho –en el que, sin duda, los usuarios tienen mucho que decir–, es en su aplicación donde deben tenerse en cuenta las necesidades de cada persona y sus singularidades, así como sus preferencias en el supuesto de que la opción sea posible por la naturaleza del servicio que precisa. Si un enfermo necesita una operación de apendicitis, la única opción que tiene es si se opera o no. Es interesante conocer cómo se regula la participación de los usuarios respecto de los servicios que se le ofrecen. No existe una regulación específica, salvo en el caso de las personas en situación de dependencia, en el que la propia ley establece cómo debe ser dicha participación.

¿Hasta qué punto cree usted que el empoderamiento de las personas con discapacidad depende de la posibilidad que tengan de manifestar sus preferencias respecto de los servicios que reciben? Realmente, ¿cree que, a día de hoy, pueden elegir? ¿Están lo suficientemente presentes en la toma de decisiones?

El empoderamiento tiene una gran importancia, especialmente en el ámbito de los servicios sociales, en tanto que para rehabilitar e integrar a las personas con algún tipo de discapacidad o carencia es fundamental desarrollar en ellas la confianza, la autonomía y el poder suficiente, que les permita ser artífices de su propia vida. No digo que el empoderamiento no sea importante en el ámbito sanitario o el educativo –lo es, y mucho–, pero está más condicionado por la tecnología y la ciencia experimental y aplicada en la que se apoyan.



Ni l'usuari final ni els seus responsables i/o cuidadors són conscients que són ells mateixos qui han de prendre les decisions que afecten la seva vida personal. / Ni el usuario final ni sus responsables y/o cuidadores son conscientes de que son ellos mismos quienes deben tomar las decisiones que afectan a su vida personal.

La llibertat de prendre decisions forma part del nucli de qüestions lligades al "respecte de la dignitat inherent i l'autonomia individual [...] i la independència de les persones", base de tot el sistema de drets humans. No obstant això, ha estat i continua sent pràctica generalitzada en totes les societats la manca de reconeixement o l'afebliment d'aquesta llibertat, fins que s'arriba fins i tot a la pura i simple anul·lació, en la qual

La libertad de tomar las propias decisiones forma parte del núcleo de cuestiones ligadas al "respeto de la dignidad inherente y la autonomía individual [...] y la independencia de las personas", base de todo el sistema de derechos humanos. Sin embargo, ha sido y sigue siendo práctica generalizada en todas las sociedades la falta de reconocimiento o el debilitamiento de esa libertad, hasta llegar incluso a la pura y simple anulación, en la que el

el subjecte que pateix una discapacitat és substituït en la presa de decisions per persones o instàncies diferents i alienes.

Què podem fer davant d'això? Han evolucionat les coses?

Segurament, l'empoderament dels usuaris dels serveis socials és el repte més gran que aquests tenen en els propers anys al nostre país. La legislació sobre discapacitat és una de les més avançades i modernes, però al marge de les elits de les organitzacions que lideren la defensa dels interessos d'aquest grup, ni l'usuari final ni els responsables de la seva atenció i cura són realment conscients que és a ell a qui li correspon prendre les decisions que afecten la seva

sujeto que sufre una discapacidad es sustituido en la toma de decisiones por personas o instancias distintas y ajenas a él.

Qué podemos hacer frente a eso? ¿Han evolucionado las cosas?

Seguramente, el empoderamiento de los propios usuarios de los servicios sociales sea el mayor reto que estos tienen en los próximos años en nuestro país. La legislación sobre discapacidad es una de las más avanzadas y modernas, pero al margen de las élites de las organizaciones que lideran la defensa de los intereses de este grupo, ni el usuario final ni los responsables de su atención y cuidado son realmente conscientes de que es a él a quien le corresponde tomar las decisiones que afectan

La conscienciació de la societat respecte de la discapacitat és un procés a llarg termini en què intervenen múltiples factors. / *La concienciación de la sociedad respecto de la discapacidad es un proceso a largo plazo en el que influyen múltiples factores.*

vida personal. Els professionals i les famílies s'han de limitar a prestar els serveis per als quals estan capacitats o a donar els suports necessaris, sense substituir el subjecte en les decisions, atribuint-los més capacitat i millor informació. Per tant, ens enfrontem a un problema difícil de resoldre, perquè, d'una banda, la majoria de les persones amb discapacitat no són conscients del seu dret a ser protagonistes i, d'altra banda, molts professionals i familiars creuen que estan fent el millor per a ells. Com podem veure, s'ha avançat molt en els últims anys posant aquest tema a debat entre els professionals, les organitzacions i molts usuaris, però encara queda molt per fer.

a su vida personal. Los profesionales y las familias deben limitarse a prestar los servicios para los que están capacitados o a dar los apoyos necesarios, sin sustituir al sujeto en las decisiones, atribuyéndose mayor capacidad y mejor información. Por lo tanto, nos enfrentamos a un problema difícil de resolver, porque, por una parte, la mayoría de las personas con discapacidad no son conscientes de su derecho a ser protagonistas y, por otra parte, muchos profesionales y familiares creen que están haciendo lo mejor para ellos. Como podemos ver, se ha avanzado mucho en los últimos años poniendo este tema a debate entre los profesionales, las organizaciones y muchos usuarios, pero aún queda mucho por hacer.

Creu que la societat està avui preparada per facilitar-los que prenguin les regnes de la seva vida?

La societat, en general, no és conscient que les persones amb discapacitat, fins i tot les més afectades, són capaces de decidir per elles mateixes i, per què no, de desenvolupar activitats sempre que comptin amb el suport que en cada cas sigui necessari. És més fàcil, per a la societat, la sobreprotecció, que moltes vegades comporta l'eliminació de drets, que singularitzar quin suport necessita cada persona i proporcionar-li-hi. Un exemple el tenim en la incapacitació legal: amb freqüència es recorre a la incapacitació total de forma innecessària, amb persones capacitades per fer moltes coses si compten amb ajuda. La negació del dret al vot de les persones amb discapacitat intel·lectual n'és un altre exemple.

Ha evolucionat prou la visió que es té dels diferents col·lectius que pateixen alguna discapacitat, o segueixen regnant el desconeixement i els prejudicis?

Ha evolucionat considerablement al llarg dels anys i, especialment, des que les organitzacions del sector van aconseguir unir-se i promoure una acció coordinada davant la societat i les administracions públiques mitjançant el CERMI (Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat).

Avui, llevat de casos especials, la societat és sensible a les reivindicacions respecte de l'eliminació de barreres o l'accés indiscriminat a tota mena de serveis, i es compta amb el suport dels mitjans de comunicació quan es produeix algun tipus de discriminació. No obstant això, ni les ciutats, ni els edificis, ni els habitatges es troben adaptats perquè aquestes persones puguin fer una vida autò-

¿Cree que la sociedad está hoy preparada para facilitarles que tomen las riendas de su vida?

La sociedad, en general, no es consciente de que las personas con discapacidad, incluso las más afectadas, son capaces de decidir por sí mismas y, por qué no, de desarrollar actividades siempre que cuenten con el apoyo que en cada caso sea necesario. Es más fácil para la sociedad la sobreprotección, que muchas veces conlleva la eliminación de derechos, que singularizar qué apoyo necesita cada persona y proporcionárselo. Un ejemplo lo tenemos en la incapacitación legal: con frecuencia se recurre a la incapacitación total de forma innecesaria, con personas capacitadas para hacer muchas cosas si cuentan con ayuda. La negación del derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual es otro ejemplo.

¿Ha evolucionado lo suficiente la visión que se tiene de los distintos colectivos que sufren alguna discapacidad, o siguen reinando el desconocimiento y los prejuicios?

Ha evolucionado considerablemente a lo largo de los años y, especialmente, desde que las organizaciones del sector consiguieron unirse y promover una acción coordinada ante la sociedad y las administraciones públicas a través del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad).

Hoy, salvo casos especiales, la sociedad es sensible a las reivindicaciones respecto de la eliminación de barreras o el acceso indiscriminado a todo tipo de servicios, y se cuenta con el apoyo de los medios de comunicación cuando se produce algún tipo de discriminación. Sin embargo, ni las ciudades, ni los edificios, ni las viviendas se hallan adaptadas para que estas personas puedan hacer una vida autóno-

noma i, el que és més greu, tampoc els ciutadans semblen ser realment conscients de les necessitats d'aquestes persones en el seu dia a dia, ni són solidaris amb elles: es percep quan no es respecten els aparcaments reservats per a persones amb discapacitat, s'obstaculitzen zones de trànsit per a cadires de rodes o s'impedeix, a les comunitats de veïns, que s'adaptin els espais per fer-los accessibles per a tothom.

Com combatem aquesta manca d'empatia?

La conscienciació de la societat respecte de la discapacitat és un procés a llarg termini en què intervenen múltiples factors: educatius, culturals, econòmics, normatius, de comunicació... Penso que en aquests anys s'ha treballat bé i s'ha aconseguit situar la legislació en un molt bon nivell entre els països desenvolupats; s'està aconseguint que la presència de les persones amb discapacitat mitjançant el CERMI sigui una realitat en qualsevol projecte o decisió que pugui afectar aquest col·lectiu. Així mateix, les seves necessitats i reivindicacions tenen ressò, no sé si suficient, als mitjans de comunicació.

Com ha vist vostè el tema de la crisi que ens ha afectat o ens afecta? Quina incidència, al marge de les conegudes retallades pressupostàries, creu que ha tingut en els sistemes de serveis socials públics?

La crisi ha afectat els serveis socials en una doble direcció. D'una banda, ha expulsat milions de ciutadans d'una confortable classe mitjana a la indigència o, si més no, ha fet que hagin tingut la necessitat de recórrer als serveis socials municipals. Les

ma y, lo que es más grave, tampoco los ciudadanos parecen ser realmente conscientes de las necesidades de estas personas en su día a día, ni son solidarios con ellas: se percibe cuando no se respetan los aparcamientos reservados para personas con discapacidad, se obstaculizan zonas de tránsito para sillas de ruedas o se impide, en las comunidades de vecinos, que se hagan adaptaciones que las hagan accesibles para todos.

¿Cómo combatimos esta falta de empatía?

La concienciación de la sociedad respecto de la discapacidad es un proceso a largo plazo en el que influyen múltiples factores: educativos, culturales, económicos, normativos, de comunicación... Pienso que en estos años se ha trabajado bien y se ha conseguido situar la legislación en un muy buen nivel entre los países desarrollados; se está logrando que la presencia de las personas con discapacidad a través del CERMI sea una realidad en cualquier proyecto o decisión que pueda afectar a este colectivo. Asimismo, sus necesidades y reivindicaciones tienen eco, no sé si suficiente, en los medios de comunicación.

¿Cómo ha visto usted el tema de la crisis que nos ha afectado o nos afecta? ¿Qué incidencia, al margen de los consabidos recortes presupuestarios, cree que ha tenido en los sistemas de servicios sociales públicos?

La crisis ha afectado a los servicios sociales en una doble dirección. Por una parte, ha expulsado a millones de ciudadanos de una confortable clase media a la indigencia o, cuando menos, a tener la necesidad de recurrir a los servicios sociales municipales. Los datos

dades són significatives. I, de l'altra, la insuficiència d'ingressos públics per la via dels impostos ha sotmès les administracions públiques a retallades importants en els pressupostos públics, i de manera especial en els de serveis socials, en tractar-se de serveis no garantits, en la sanitat i en l'educació.

Cal assenyalar que l'abordatge dels pressupostos per als serveis públics no és políticament neutral; tot el contrari: és on la ideologia política es manifesta de forma més significativa. En aquesta crisi,

son significativos. Y, por otra, la insuficiencia de ingresos públicos por la vía de los impuestos ha sometido a las administraciones públicas a recortes importantes en los presupuestos públicos, y de manera especial en los de servicios sociales, al tratarse de servicios no garantizados, como la sanidad y la educación.

Es preciso señalar que el abordaje de los presupuestos para los servicios públicos no es políticamente neutral; todo lo contrario: es donde la ideología política se manifiesta de forma más significativa. En esta

La sortida de la crisi encara no ha arribat a la millora del finançament dels serveis socials. / *La salida de la crisis aún no ha llegado a la mejora de la financiación de los servicios sociales.*

el sector de l'atenció a les persones dependents ha estat un dels més castigats, tant en el nombre de beneficiaris atesos com en el nivell de les prestacions, que han vist reduïda la seva quantia econòmica i la intensitat dels serveis previstos per a cada un dels graus de dependència. De fet, s'ha modificat la Llei de dependència per reduir els serveis previstos.

Segons les dades de l'Associació de Gerents, l'impacte de les retallades en els serveis socials va ser de 5.000 milions d'euros en els anys 2013, 2014 i 2015. Els efectes d'aquestes retallades han comportat no només la disminució de les prestacions, sinó també un increment significatiu del copagament dels beneficiaris: entre 2009 i 2013 ha augmentat un 68 %. El 2013, les administracions van passar d'abonar 8.648 euros per usuari a abonar 6.879 euros, una reducció del 20,4 %.

crisis, el sector de la atención a las personas dependientes ha sido uno de los más castigados, tanto en el número de beneficiarios atendidos como en el nivel de las prestaciones, que han visto reducida su cuantía económica y la intensidad de los servicios previstos para cada uno de los grados de dependencia. De hecho, se ha modificado la Ley de dependencia para reducir los servicios previstos.

Según los datos de la Asociación de Gerentes, el impacto de los recortes en los servicios sociales fue de 5.000 millones de euros en los años 2013, 2014 y 2015. Los efectos de estos recortes han supuesto no solo la disminución de las prestaciones, sino también un incremento significativo del copago de los beneficiarios: entre 2009 y 2013 ha aumentado un 68 %. En 2013, las administraciones pasaron de abonar 8.648 euros por usuario a abonar 6.879 euros, una reducción del 20,4 %.

Pel que vostè sap, els anuncis de final de la crisi han vingut acompanyats d'un canvi d'aquesta tendència?

La sortida de la crisi encara no ha arribat a la millora del finançament dels serveis socials, ni específicament al Sistema d'Autonomia i Atenció a la Dependència, que no només ha vist retallats els seus pressupostos, sinó que, a més, ha hagut d'incorporar al sistema les persones amb dependència moderada, les necessitats de les quals encara no s'havien cobert.

En l'àmbit de l'Imsero, el passat 5 de setembre es va aprovar un informe d'una comissió creada per a l'anàlisi de la situació de la dependència en el qual es destaca la necessitat de dur a terme una revisió de la llei i de procedir a la reconsideració del sistema de finançament, que a més garanteixi la incorporació al sistema de les persones en llista d'espera pendents de ser ateses. Però, permeteu-me que sigui una mica escèptic: no només perquè aquest informe s'ha aprovat amb els vots particulars de Catalunya, Andalusia, Aragó i Astúries, sinó també pel fet que perquè aquest sigui efectiu ha de ser assumit pel Ministeri d'Hisenda i incorporat a la nova Llei de Pressupostos, el que dubto que pugui passar quan l'objectiu continua sent reduir el dèficit públic, i els serveis socials no estan precisament entre les prioritats del Govern actual.

Els darrers anys hi ha hagut un increment d'entitats privades de caràcter lucratiu que han entrat en els serveis socials i actualment competeixen pels contractes públics. És bona aquesta diversificació?

La lliure competència i el lliure mercat són principis bàsics del liberalisme i de l'economia de mercat.

Por lo que usted sabe, ¿los anuncios de fin de la crisis han venido acompañados de un cambio de esta tendencia?

La salida de la crisis aún no ha llegado a la mejora de la financiación de los servicios sociales, ni específicamente al Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, que no solo ha visto recortados sus presupuestos, sino que, además, ha tenido que incorporar al sistema a las personas con dependencia moderada, cuyas necesidades aún no se habían cubierto.

En el ámbito del Imsero, el pasado 5 de septiembre se aprobó un informe de una comisión creada para el análisis de la situación de la dependencia, en el que se destaca la necesidad de llevar a cabo una revisión de la ley y de proceder a la reconsideración del sistema de financiación, que además garantiza la incorporación al sistema de las personas en lista de espera pendientes de ser atendidas. Pero, permítame que sea algo escéptico: no solo porque este informe se ha aprobado con los votos particulares de Catalunya, Andalucía, Aragón y Asturias, sino también por el hecho de que para que este sea efectivo, deberá ser asumido por el Ministerio de Hacienda e incorporado en la nueva Ley de Presupuestos, lo que dudo que vaya a ocurrir cuando el objetivo sigue siendo reducir el déficit público y los servicios sociales no están precisamente entre las prioridades del actual Gobierno.

En los últimos años ha habido un incremento de entidades privadas de carácter lucrativo que han entrado en los servicios sociales y actualmente compiten por los contratos públicos. ¿Es buena esta diversificación?

La libre competencia y el libre mercado son principios básicos del liberalismo y de la economía de mer-

Amb l'extensió de la normativa europea als Estats, les entitats empresarials estan entrant també en el sector dels serveis socials, sense que, des de l'àmbit jurídic, resulti fàcil posar traves a aquesta expansió.

Convé, però, fer una mica d'història sobre el paper que les institucions sense ànim de lucre han tingut en la prestació de serveis en aquest sector. Mentre en l'àmbit de les persones grans han tingut una presència molt escassa, en el de la discapacitat po-

cado. Con la extensión de la normativa europea a los Estados, las entidades empresariales están entrando también en el sector de los servicios sociales, sin que desde el ámbito jurídico resulte fácil poner trabas a dicha expansión.

Conviene, sin embargo, hacer algo de historia sobre el papel que las instituciones sin ánimo de lucro han tenido en la prestación de servicios en este sector. Mientras en el ámbito de las personas mayores han tenido muy escasa presencia, en el de la discapaci-

El CERMI defensa que les comunitats autònomes incorporin el concert social a les seves lleis de serveis socials. / El CERMI defiende que las comunidades autónomas incorporen el concierto social en sus leyes de servicios sociales.

dem dir que han estat elles les que s'han responsabilitzat de la prestació de serveis, juntament amb l'acció directa de les administracions públiques, i que compten amb centres d'altíssima qualitat i professionals molt qualificats.

D'altra banda, la forma com s'han organitzat i finançat representa un exemple sobre la millor manera de fer davant de la complexitat de gestionar centres i serveis d'aquestes característiques. Una part d'aquestes organitzacions han sorgit a iniciativa dels familiars dels afectats per alguna discapacitat, que al llarg del temps han anat constituint associacions de pares i familiars amb les quals donar resposta a les necessitats creixents; una altra part ha sorgit del món fundacional en les seves diverses variants, mitjançant patrimonis adscrits a un fi, que durant anys s'han anat consolidant com a centres de recerca, formació o, senzillament, prestadors

dad podemos decir que han sido ellas quienes se han responsabilizado de la prestación de servicios, junto con la acción directa de las administraciones públicas, y que cuentan con centros de altísima calidad y profesionales muy cualificados.

Por otra parte, la forma en que se han organizado y financiado representa un ejemplo sobre la mejor manera de hacer frente a la complejidad de gestionar centros y servicios de estas características. Una parte de estas organizaciones han surgido a iniciativa de los familiares de los afectados por alguna discapacidad, que a lo largo del tiempo han ido constituyendo asociaciones de padres y familiares con las que dar respuesta a las necesidades crecientes; otra parte ha surgido del mundo fundacional en sus diversas variantes, mediante patrimonios adscritos a un fin, que durante años se han ido consolidando como centros de investigación, formación o sencillamente prestadores de atención.

d'atenció. Aquest *background* de les ONG, basat en la qualitat i la personalització de l'atenció, no es pot perdre introduint l'adjudicació de contractes a serveis externs empresarials, que tirin a la baixa els preus a costa de reduir els salaris dels empleats.

A partir de la publicació en el *Diari Oficial de la Unió Europea* (28/03/2014) de les noves directives de contractació pública, s'ha establert un nou model de col·laboració privada amb el sistema públic de serveis socials: l'anomenat *concert social*, que advoça per una major proximitat i participació dels usuaris en la gestió, i posa l'accent en el concepte *nonprofit* com a element clau de la remodelació dels

Este background de las ONG, basado en la calidad y la personalización de la atención, no puede perderse introduciendo la adjudicación de contratos a servicios externos empresariales, que tiran a la baja los precios a costa de reducir salarios de los empleados.

A partir de la publicación en el Diario Oficial de la Unión Europea (28-03-2014) de las nuevas directivas de contratación pública, se ha establecido un nuevo modelo de colaboración privada con el sistema público de servicios sociales: el llamado concierto social, que aboga por una mayor cercanía y participación de los usuarios en la gestión, y pone el acento en el nonprofit como elemento clave de la remodelación de

La multiplicitat de sistemes i la descentralització existent a escala municipal fan molt difícil establir normes comunes en el marc de la Unió Europea. / La multiplicidad de sistemas y la descentralización existente a escala municipal hacen muy difícil establecer normas comunes en el marco de la Unión Europea.

sistemes socials autonòmics. Bastantes comunitats autònomes (entre elles el País Basc, Balears, Astúries i Catalunya) ho han establert legalment com a nova modalitat de contractació pública. Entenen que les fórmules tradicionals de contractació pública vigents –com el concurs, la subhasta o la subvenció– no són, en absolut, adequades per a la gestió de serveis de proximitat, perquè resten eficàcia i qualitat a les prestacions públiques i posen en risc els suports a la inclusió i al benestar de les persones amb discapacitat i les seves famílies.

A l'espera que l'Estat transposi al dret espanyol les directives europees de l'any 2014 sobre contractació en una nova llei de contractes del sector pú-

los sistemas sociales autonómicos. Bastantes comunidades autónomas (entre ellas el País Vasco, Baleares, Asturias y Catalunya) lo han establecido legalmente como nueva modalidad de contratación pública. Entienden que las fórmulas tradicionales de contratación pública vigentes –como el concurso, la subasta o la subvención– no son, en absoluto, adecuadas para la gestión de servicios de proximidad, porque restan eficacia y calidad a las prestaciones públicas y ponen en riesgo los apoyos a la inclusión y al bienestar de las personas con discapacidad y sus familias.

A la espera de que el Estado trasponga al derecho español las directivas europeas del año 2014 sobre contratación en una nueva ley de contratos del sec-

blic, el CERMI, amb el qual col·laboro, reclama a les comunitats autònomes que incorporin el concert social a les seves lleis de serveis socials.

Sembla que la societat està canviant més de pressa que les administracions públiques. Creu que aquestes necessiten transformacions substancials que els permetin ser més àgils, ràpides i capaces de prendre decisions més personalitzades, especialment en l'àmbit de la discapacitat?

Aquesta pregunta planteja un tema molt interessant sobre quin ha de ser el paper de les administracions públiques en la societat actual i si estan a l'altura dels temps. És cert que aquest assumpte porta implícit un component important d'ideologia política: des dels qui defensen que l'Estat ha de desaparèixer i que la societat i els ciutadans són els qui han de resoldre les seves necessitats deixant el mercat que actui, i els qui defensen que ha de ser l'Estat qui s'encarregui de forma directa de fer front als problemes de salut, educació, habitatge, serveis socials...

Al llarg dels anys, però especialment en aquesta última dècada de crisi, l'Administració ha anat renunciant progressivament a la gestió directa dels serveis públics: només gestiona aquells que es van crear en la segona meitat del segle XX, i fins i tot aquests, mitjançant la privatització o subcontractació d'una part important dels serveis. Ja es comença a assumir com a normal que la funció de les administracions sigui només la de regulació, finançament i control dels serveis subcontractats, sense cap funció de gestió, acceptant com a veritat indiscutible que la gestió privada és més eficient que la pública. Dins d'aquesta filosofia s'emmarquen les polítiques de reducció de les inversions públiques en educació, sanitat i ser-

tor público, el CERMI, con el que colaboro, reclama a las comunidades autónomas que incorporen el concierto social en sus leyes de servicios sociales.

Parece que la sociedad está cambiando más deprisa que las administraciones públicas. ¿Cree que estas necesitan transformaciones sustanciales que les permitan ser más ágiles, rápidas y tomar decisiones más personalizadas, especialmente en el ámbito de la discapacidad?

Esta pregunta plantea un tema muy interesante sobre cuál debe ser el papel de las administraciones públicas en la sociedad actual y si están a la altura de los tiempos que corren. Es cierto que este asunto lleva implícito un componente importante de ideología política: desde quienes defienden que el Estado debe desaparecer y que la sociedad y los ciudadanos son quienes deben resolver sus necesidades dejando al mercado que actúe, y quienes defienden que debe ser el Estado quien se encargue de forma directa de hacer frente a los problemas de salud, educación, vivienda, servicios sociales...

A lo largo de los años, pero especialmente en esta última década de crisis, la Administración ha ido progresivamente renunciando a la gestión directa de los servicios públicos: solo gestiona aquellos que se crearon en la segunda mitad del siglo XX, e incluso estos, mediante la privatización o subcontratación de una parte importante de los servicios. Ya empieza a asumirse como normal que la función de las administraciones sea solo la de regulación, financiación y control de los servicios subcontractados, sin ninguna función de gestión, aceptando como verdad indiscutible que la gestión privada es más eficiente que la pública. Dentro de esta filosofía se enmarcan las políticas de reducción de las inversiones públicas en

veis socials, a canvi de promoure inversions privades amb el compromís de concertació durant llargs períodes de temps.

El següent pas dels qui defensen aquesta ideologia liberal serà la privatització completa dels centres hospitalaris i educatius, que ja es va intentar a Madrid i que afortunadament no va arribar a materialitzar-se. En l'àmbit dels serveis socials fa temps que les administracions han deixat d'invertir en centres propis, i no crec que sigui reversible. Per tant, el que s'espera d'elles és que el finançament dels serveis privats existents i dels nous que es creïn, si se'n crea algun, sigui suficient i es tramiti de manera àgil per evitar descoberts que exigeixin finançament abusiu de les entitats bancàries.

Què s'hauria de fer per equilibrar el triangle proveïdor de serveis (administracions) - prestadors de serveis - destinataris/usuaris?

En primer lloc, cal que la normativa reguladora del servei a prestar i dels agents que hi intervenen sigui clara i precisa. Després, que el finançament establert sigui l'adequat als requeriments exigits pel que fa a locals necessaris, ràtios de personal, equipaments... En tercer lloc, una gestió transparent que permeti claredat en els diferents processos. I, finalment, actuar de manera que els drets de les tres parts quedin garantits.

Parli'ns de la Unió Europea: considera que assistirem algun dia a un procés de convergència pel que fa a les respostes dels Estats en la provisió dels serveis socials?

Dubto que la Unió Europea avanci de manera significativa en la convergència dels serveis socials.

educación, sanidad y servicios sociales, a cambio de promover inversiones privadas con el compromiso de concertación durante largos periodos de tiempo.

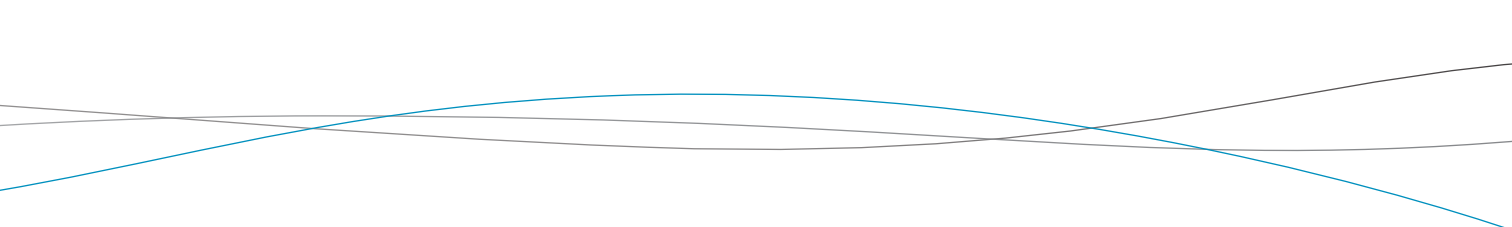
El siguiente paso de quienes defienden esta ideología liberal será la privatización completa de los centros hospitalarios y educativos, lo que ya se intentó en Madrid y que afortunadamente no llegó a materializarse. En el ámbito de los servicios sociales hace tiempo que las administraciones ha dejado de invertir en centros propios, y no creo que sea reversible. Por tanto, lo que se espera de ellas es que la financiación de los servicios privados existentes y de los nuevos que se creen, si se crea alguno, sea suficiente y se tramite de forma ágil para evitar descubiertos que exijan financiación abusiva de las entidades bancarias.

¿Qué se debe hacer para equilibrar el triángulo proveedor de servicios (administraciones) – prestadores de servicios – destinatarios/usuarios?

En primer lugar, es necesario que la normativa reguladora del servicio a prestar y de los agentes que intervienen en él sea clara y precisa. Después, que la financiación establecida sea la adecuada a los requisitos exigidos en cuanto a locales necesarios, ratios de personal, equipamientos... En tercer lugar, una gestión transparente que permita claridad en los distintos procesos. Y, finalmente, actuar de forma que los derechos de las tres partes queden garantizados.

Hábleme de la Unión Europea: ¿considera que asistiríamos algún día a un proceso de convergencia en cuanto a las respuestas de los Estados en la provisión de los servicios sociales?

Dudo que la Unión Europea avance de forma significativa en la convergencia de los servicios sociales. La mul-



La multiplicitat de sistemes i la descentralització existent a escala municipal fan molt difícil establir normes comunes. La convergència, com a molt, arribarà al nivell d'aprovació de plans d'acció, com ja es fa, pel qual cada un dels Estats membres es compromet a aplicar mesures que millorin els serveis, però dubto que pugui arribar-se a la aprovació d'una directiva que reguli aquest tema en l'àmbit europeu.

tiplicidad de sistemas y la descentralización existente a escala municipal hacen muy difícil establecer normas comunes. La convergencia, como mucho, alcanzará el nivel de aprobación de planes de acción, como ya se viene haciendo, por el que cada uno de los Estados miembros se compromete a la aplicación de medidas que mejoren los servicios, pero dudo que pueda llegarse a la aprobación de una directiva que regule este tema en el ámbito europeo.

Entrevista a Pablo Echenique

Secretari d'Organització de Podemos / Secretario de Organización de Podemos

"Promoure
l'economia
de cures és
fonamental en
una societat
avançada"

Imma Muñoz

Pablo Echenique (1978) és originari de Rosario (Argentina) i va venir a Espanya amb la seva família quan era un nen. Va néixer amb una atrofia muscular espinal que li causa una discapacitat del 88 %, i la seva mare, advocada de professió, va decidir creuar l'Atlàntic convençuda que Pablo tindria més oportunitats fora del seu país natal. Doctorat en Física, especialitzat en física quàntica i molecular, treballa al CSIC, encara que des de fa uns anys va demanar una excedència per poder-se dedicar a la política, com a eurodiputat primer (va ser el cinquè parlamentari de Podem a l'Eurocambra en les eleccions de 2014, lloc

"Promover la
economía de
cuidados es
fundamental en
una sociedad
avanzada"

Pablo Echenique (1978) es originario de Rosario (Argentina) y vino a España con su familia cuando era un niño. Nació con una atrofia muscular espinal que le causa una discapacidad del 88 %, y su madre, abogada de profesión, decidió cruzar el charco convencida de que Pablo tendría más oportunidades fuera de su país natal. Doctorado en Física, especializado en física cuántica y molecular, trabaja en el CSIC, aunque desde hace unos años pidió una excedencia para poderse dedicar a la política, como eurodiputado primero (fue el quinto parlamentario de Podemos en la Eurocámara en las elecciones de 2014, puesto que



que va ocupar tot just un any) i com a diputat a les Corts d'Aragó després. El passat mes de setembre va anunciar que deixava el seu escó per dedicar-se de ple al seu càrrec de secretari d'Organització i Programa de la formació morada.

Espanya va subscriure la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat aprovada fa una dècada per l'ONU. Creu que, realment, l'està complint?

Crec que és evident que no. És una cosa que està signada al BOE pel rei emèrit, Joan Carles I, i que per tant forma part del nostre ordenament jurídic. Però, com tantes altres coses, com el dret a l'habitatge o a una sanitat de qualitat, és un dret

ocupó apenas un año) y como diputado en las Cortes de Aragón, después. El pasado mes de septiembre anunció que dejaba su escaño para volcarse en su cargo de secretario de Organización y Programa de la formación morada.

España suscribió la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad aprobada hace una década por la ONU. ¿Cree que, realmente, la está cumpliendo?

Creo que es evidente que no. Es algo que está firmado en el BOE por el rey emérito, Juan Carlos I, por lo que forma parte de nuestro ordenamiento jurídico. Pero, como tantas otras cosas, como el derecho a la vivienda o a una sanidad de calidad, es un derecho

que a Espanya s'està violant. I passa amb diversos articles: l'educació inclusiva, per exemple, no s'està desenvolupant com s'hauria de fer, però possiblement la violació més flagrant és la del dret a la vida independent, que consagra l'article 19 de la Convenció, si no m'equivoco. S'hi diu que les persones tenen dret a triar com viuen, amb qui i on; quin és, en definitiva, el seu esquema de vida. I això, a hores d'ara, no es compleix: no

que se está violando en España. Y ocurre con varios artículos: la educación inclusiva, por ejemplo, no se está desarrollando como debiera, pero posiblemente la violación más flagrante es la del derecho a la vida independiente, que consagra el artículo 19 de la Convención, si no me equivoco. En él se dice que las personas tienen derecho a elegir cómo viven, con quién y dónde; cuál es, en definitiva, su esquema de vida. Y eso, en estos momentos, no se cumple: como

Amb la discapacitat hi ha dues batalles en què cal lluitar i que cal guanyar: la material i la cultural. / *Con la discapacidad hay dos batallas en las que es necesario pelear y que hay que ganar: la de lo material y la de lo cultural.*

diposem, doncs, ni de les lleis ni del finançament necessaris, la immensa majoria de persones amb discapacitat han de viure com poden, que normalment és o amb la família o en una residència. Aquesta vulneració de drets es produeix tot i que la Convenció estableix que els Estats signants es comprometen a posar els mitjans legals i materials per garantir-los. Doncs bé, a Espanya no es fa. I no és que ho digui jo, sinó que ho diuen totes les associacions de discapacitats del país.

no contamos ni con las leyes ni con la financiación necesarias, la inmensa mayoría de personas con discapacidad tienen que vivir como pueden, que normalmente es o con su familia o en una residencia. Esta vulneración de derechos se produce a pesar de que la Convención establece que los Estados firmantes se comprometen a poner los medios legales y materiales para garantizarlos. Pues bien, en España no se hace. Y no porque lo diga yo, sino que lo dicen todas las asociaciones de discapacitados del país.

El punt clau és la manca de mitjans?

Jo diria que sí. Amb la discapacitat hi ha dues batalles en què cal lluitar i que cal guanyar: la material i la cultural. Però la segona no la pots guanyar sense guanyar-ne la primera. Evitar la discriminació, en sentit positiu, normalitzar la discapacitat, no és una cosa que pugui passar espontàniament: perquè passi hi ha d'haver persones amb discapacitat

¿El punto clave es la falta de medios?

Yo diría que sí. Con la discapacidad hay dos batallas en las que es necesario pelear y que hay que ganar: la de lo material y la de lo cultural. Pero la segunda no la puedes ganar sin ganar la primera. Evitar la discriminación o, en sentido positivo, normalizar la discapacidad, no es algo que vaya a ocurrir espontáneamente: para que ocurra tiene que haber personas con discapaci-

a les escoles, als consells d'administració de les empreses, als parlaments. Aquesta és la manera de normalitzar-la. I per arribar a aconseguir-ho cal que les persones amb discapacitat puguin tenir una vida normal: estudiar, descobrir Barcelona, treballar... I això requereix mitjans materials, perquè tothom que té una discapacitat sap que suposa un cost afegit. Depenent de la que es tingui, la despesa pot ser en material ortopèdic o en assistència personal,

dad en los colegios, en los consejos de administración de las empresas, en los parlamentos. Esa es la manera de normalizarlo. Y para llegar a eso hace falta que las personas con discapacidad puedan tener una vida normal: estudiar, moverse por la ciudad, trabajar... Y eso requiere medios materiales, porque cualquiera que tenga una discapacidad sabe que supone un coste añadido. Dependiendo de la que uno tenga, puede ser en material ortopédico o en asistencia personal, en re-

L'aspecte material és prioritari, i el material ens porta al cultural. / Lo material es lo primero, y lo material lleva a lo cultural.

en rehabilitació, en transport adaptat... Jo crec que l'aspecte material és prioritari, i el material ens porta al cultural. Podríem fer una analogia amb el que passa en la batalla per la igualtat entre homes i dones: és veritat que la societat en què vivim és masclista, però ho seria menys si la desigualtat econòmica que hi ha entre homes i dones no fos tan gran.

habilitación, en transporte adaptado... Yo creo que lo material es lo primero, y lo material lleva a lo cultural. Podríamos hacer una analogía con lo que ocurre en la batalla por la igualdad entre hombres y mujeres: es verdad que la sociedad en la que vivimos es machista, pero lo sería menos si la desigualdad económica que hay entre hombres y mujeres no fuera tan grande.

En ambdues respostes ha citat l'educació. Li sembla que és fonamental perquè tinguem una societat més preparada per acceptar la diferència, de qualsevol tipus?

En ambas respuestas ha citado la educación. ¿Le parece que es fundamental para que tengamos una sociedad más preparada para aceptar la diferencia, de cualquier tipo?

Les primeres etapes de l'educació són molt importants, perquè en aquestes edats és quan la ment dels nens, que s'estan formant, fixa la norma, el que és normal i el que no. Jo vaig tenir la sort d'anar a un col·legi públic a Saragossa que comptava amb un programa per poder atendre persones amb problemes de mobilitat (hi havia una fisioterapeuta i gent que et donava un cop de mà), i després a un institut,

Las primeras etapas de la educación son muy importantes, porque a esas edades es cuando la mente de los niños, que se están formando, fija la norma, lo que es normal y lo que no. Yo tuve la suerte de ir a un colegio público en Zaragoza que contaba con un programa para poder atender a personas con problemas de movilidad (había una fisioterapeuta y gente que te echaba una mano), y luego a un instituto, también un

també un centre públic de Saragossa, on es feia el mateix. Compartíem classe joves amb discapacitat amb altres que no en tenien cap, almenys visiblement. Jo crec que així s'aconsegueix que aquests nois, quan siguin adults, percebin la discapacitat com una cosa completament normal, com a part de la diversitat humana natural, que és el que és. Al voltant d'un 10 % de la població del planeta té alguna discapacitat, així que si no l'entendem com una cosa normal, si ens sembla que el que veiem a la nostra societat no es correspon amb aquesta proporció, és perquè segueix invisibilitzada. I, hi insisteixo, això té molt a veure amb qüestions econòmiques.

Podem i els moviments sorgits del 15-M han posat molt d'èmfasi en el concepte d'empoderament. Com el defineix, vostè?

Per mi, l'empoderament significa adonar-se'n, convèncer-se un mateix que pot fer coses, que pot influir en el seu entorn, o fins i tot en el seu país. Els

centro público de Zaragoza, donde pasaba lo mismo. Compartíamos clase jóvenes con discapacidad con otros que no tenían, por lo menos visiblemente, ninguna. Yo creo que así se logra que esos chavales, cuando sean adultos, perciban la discapacidad como algo completamente normal, como parte de la diversidad humana natural, que es lo que es. En torno a un 10 % de la población del planeta tiene alguna discapacidad, así que si no la entendemos como algo normal, si nos parece que lo que vemos en nuestra sociedad no se corresponde con esta proporción, es porque sigue invisibilizada. E, insisto, eso tiene mucho que ver con cuestiones económicas.

Podemos y los movimientos surgidos del 15-M han puesto mucho énfasis en el concepto de empoderamiento. ¿Cómo lo define usted?

Para mí, el empoderamiento significa darte cuenta, convencerte a ti mismo, de que puedes hacer cosas, de que puedes influir en tu entorno, o incluso en tu país.

Jo vaig tenir la sort d'anar a un col·legi públic a Saragossa que comptava amb un programa per poder atendre persones amb problemes de mobilitat. / Yo tuve la suerte de ir a un colegio público en Zaragoza que contaba con un programa para poder atender a personas con problemas de movilidad.

sectors més reaccionaris, els que estan còmodes amb un *statu quo* en què l'1 % de la població té més riquesa que la meitat més pobra del nostre país, prefereixen convèncer la gent que les coses no es poden canviar, que la capacitat que un té d'incidir en la realitat és poca. De fet, hi ha una frase molt

Los sectores más reaccionarios, los que están cómodos con un statu quo en el que el 1 % de la población tiene más riqueza que la mitad más pobre de nuestro país, prefieren convencer a la gente de que las cosas no se pueden cambiar, de que la capacidad que uno tiene de incidir en la realidad es poca. De hecho, hay



famosa de Margaret Thatcher, de quan el neoliberalisme començava a fer-se hegemònic, que diu: "No hi ha alternativa". I aquest és el mantra dels reaccionaris: això és el que hi ha; si no us agrada, us aguanteu, perquè no podeu fer res per canviar-ho. Políticament, empoderar-se vol dir adonar-se que això és mentida, i en l'aspecte personal és una ba-

una frase muy famosa de Margaret Thatcher, de cuando el neoliberalismo empezaba a hacerse hegemónico, que dice: "No hay alternativa". Y ese es el mantra de los reaccionarios: esto es lo que hay; si no te gusta, te aguantas, porque no puedes hacer nada por cambiarlo. Políticamente, empoderarse significa darse cuenta de que eso es mentira, y, en lo personal, que es una batalla

Així s'aconsegueix que aquests nois, quan siguin adults, percebin la discapacitat com una cosa completament normal, com a part de la diversitat. / Así se logra que esos chavales, cuando sean adultos, perciban la discapacidad como algo completamente normal, como parte de la diversidad.

talla que es lliura en privat; significa convèncer-se un mateix que pot fer coses que potser algú havia suggerit, entre línies o explícitament, que no podies fer. Empoderar-te és convèncer-te que les coses poden canviar i que tu pots ser un dels agents que forci o doni empenta a aquest canvi.

que se libra en privado; significa convencerte a ti mismo de que puedes hacer cosas que a lo mejor alguien te había sugerido, entre líneas o explícitamente, que no podías hacer. Empoderarte es convencerte de que las cosas pueden cambiar y de que tú puedes ser uno de los agentes que fuerce o empuje ese cambio.

Creu que per a les persones amb alguna discapacitat és encara més difícil empoderar-se?

És molt més difícil, i crec que els qui ho hem aconseguit no hem de ser tractats com a exemples, sinó com a excepcions. Perquè, bàsicament, el que ha passat és que s'han donat un munt de circumstàncies (que tenen a veure amb l'atzar, o amb el fet que la teva família tingui unes idees determinades, o amb la teva personalitat...), però en cap cas no la norma. Abordem els problemes que afecten la majoria de les persones amb discapacitat i no venguem una història molt neoliberal segons la qual que et vagi bé o malament a la vida depèn de la teva fortalesa individual. Això no és veritat.

Per explicar per què necessitem una xarxa de serveis socials, jo sempre poso el mateix exemple: encara que tinguis vint anys, siguis fort i intel·ligent i tinguis una feina fantàstica, un dia pots tenir un accident de moto, el més simple, i seccionar-te la medul·la a una altura més alta o més baixa. I tu, que pensaves que eres invulnerable i no necessitaves un Estat que et protegís, descobreixes que et cal una xarxa de solidaritat que et pugui subjectar perquè no caiguis molt a baix perquè després et puguis tornar a aixecar. I jo crec que és d'això que hem de parlar fonamentalment quan parlem de discapacitat o de dependència, i no tant d'aquesta minoria de persones amb discapacitat que per algun motiu hem aconseguit tirar endavant.

Reivindica també "que es pugui no poder".

És clar. Aquest discurs sobre els emprenedors que tant hem sentit té efectes molt negatius: qui no tira endavant, a més es veu rebaixat moralment, perquè sembla que sigui per culpa seva. Però és que, di-

¿Cree que para las personas con alguna discapacidad es todavía más difícil empoderarse?

Es muchísimo más difícil, y creo que los que lo hemos conseguido no debemos ser tratados como ejemplos, sino como excepciones. Porque, básicamente, lo que ha pasado es que se han dado un montón de circunstancias (que tienen que ver con el azar, o con que tu familia tenga unas ideas determinadas, o con tu personalidad...), pero no es para nada la norma. Ataquemos los problemas que afectan a la mayoría de las personas con discapacidad y no vendamos una historia muy neoliberal según la cual el que te vaya bien o mal en la vida depende de tu fortaleza individual. Eso no es verdad.

Para explicar por qué necesitamos una red de servicios sociales, yo siempre pongo el mismo ejemplo: aunque tengas veintipocos años, seas fuerte e inteligente y tengas un trabajo fantástico, un día puedes tener un accidente de moto, el más tonto, y seccionarte la médula, a una altura más alta o más baja. Y tú, que pensabas que eras invulnerable y no necesitabas un Estado que te protegiera, descubres que te hace falta una red de solidaridad que te pueda sujetar para que no caigas muy abajo y luego te puedas volver a levantar. Y yo creo que de eso es de lo que tenemos que hablar fundamentalmente cuando hablamos de discapacidad o de dependencia, y no tanto de esa minoría de personas con discapacidad que por algún motivo hemos conseguido salir adelante.

Reivindicas también "que se pueda no poder".

Claro. Ese discurso sobre los emprendedores que tanto hemos oído tiene efectos muy negativos: quien no sale adelante, encima se ve rebajado moralmente, porque parece que sea por su culpa. Pero es que di-

rectament, és mentida, les coses no funcionen així. No hi ha un comitè celestial de savis que, si tu t'hi esforces molt, et dona el que et mereixes. Això no passa. Pots caure de la moto, et pot néixer un fill amb discapacitat i que li hagi de dedicar molt de temps i postergar la teva carrera professional. Això no ho preveus. A més que aquest discurs és immoral, és sobretot fals. I fins que no ho entenguem, no

rectamente es mentira, las cosas no funcionan así. No hay un comité celestial de sabios que, si tú te esfuerzas mucho, te da lo que te mereces. Eso no pasa. Te puedes caer de la moto, te puede nacer un hijo con discapacidad y que tengas que dedicarle mucho tiempo y postergar tu carrera profesional. Eso no lo prevés. Además de que ese discurso es inmoral, es que es falso. Y hasta que no lo entendamos no vamos

Els qui ho hem aconseguit no hem de ser tractats com a exemples, sinó com a excepcions. / *Los que lo hemos conseguido no debemos ser tratados como ejemplos, sino como excepciones.*

construïrem totes aquestes xarxes d'ajuda mútua que han de ser, fonamentalment, promogudes pels poders públics, perquè la iniciativa privada amb ànim de lucre no ho farà. Jo crec que aquest discurs tan en voga té molt a veure amb un interès per minimitzar la mida de l'Estat i maximitzar l'àmbit privat, i sotmet la gent a un doble calvari: patir les mancances i que, a més, la culpabilitzin.

a construir todas esas redes de ayuda mutua que tienen que ser fundamentalmente promovidas por los poderes públicos, porque la iniciativa privada con ánimo de lucro no lo va a hacer. Yo creo que ese discurso tan en boga tiene mucho que ver con un interés por minimizar el tamaño del Estado y maximizar el ámbito privado, y somete a la gente a un doble calvario: sufrir las carencias y que la culpabilicen de ello.

Fins a quin punt creu vostè que l'empoderament de les persones amb discapacitat depèn de la possibilitat que tinguin de triar les ajudes que necessiten?

¿Hasta qué punto cree usted que el empoderamiento de las personas con discapacidad depende de la posibilidad que tengan de elegir las ayudas que necesiten?

Jo estic d'acord amb aquest plantejament. El moviment de vida independent diu alguna cosa bastant òbvia: si tu necessites un assistent personal que t'ajudi en les tasques de la vida quotidiana, no pot ser que el triï l'Estat, i això té a veure amb la corresponsabilitat. Aquest moviment defensa un model de subvenció directa: l'Estat et dona els diners i tu contractes la persona. Jo hi estic d'acord:

Yo estoy de acuerdo con ese planteamiento. El movimiento de vida independiente dice algo bastante obvio: si tú vas a tener un asistente personal que te ayude en las tareas de la vida cotidiana, no puede ser el Estado el que lo elija, y eso tiene que ver con la corresponsabilidad. Este movimiento defiende un modelo de subvención directa: el Estado te da el dinero y tú contratas a la persona. Yo lo comparto:



crec que la discapacitat és tan diversa que és molt difícil que algú sàpiga millor que tu i la teva família què necessites. És clar que hi ha professionals excel·lents que poden ajudar-te a decidir, però normalment la persona amb discapacitat és molt singular, hi ha milers de malalties rares discapacitants i són ben diferents, i per això bona part del disseny del que et cal jo crec que ha de recaure en la persona mateixa o en la seva família, si necessites la seva ajuda per decidir-ho.

Però crec que a hores d'ara el debat és purament teòric, perquè les ajudes estan tan infrafinançades que no hi ha on triar. Quan tinguem un sistema de benestar com el dels països nòrdics, que espero que alguna vegada el tinguem, llavors es podrà plantejar aquest debat sobre si ha de decidir més l'Estat o l'usuari, sobre a quin tipus d'assistència s'ha d'acollir la persona amb discapacitat. Però, ara per ara, estem tan enrere dels països desenvolupats de l'entorn que el debat principal és un altre. De moment, el que vostè em planteja és un debat per a tractats sobre discapacitat i no tant sobre com funcionen els instituts de serveis socials a Espanya.

creo que la discapacidad es tan diversa que es muy difícil que alguien sepa mejor que tú y tu familia qué te hace falta. Claro que hay profesionales excelentes que pueden ayudarte a decidir, pero normalmente la persona con discapacidad es muy singular, hay miles de enfermedades raras discapacitantes y son todas distintas, y por eso buena parte del diseño de lo que te hace falta yo creo que debe recaer en la propia persona o en la familia, si necesitas su ayuda para decidirlo.

Pero creo que en estos momentos el debate es puramente teórico, porque las ayudas están tan infrafinanciadas que no hay donde elegir. Cuando tengamos un sistema de bienestar como el de los países nórdicos, que espero que alguna vez lo tengamos, entonces se podrá plantear este debate de si debe decidir más el Estado o el usuario, de a qué tipo de asistencia debe acogerse la persona con discapacidad. Pero, hoy por hoy, estamos tan por detrás de los países desarrollados del entorno que el debate principal es otro. De momento, el que usted me plantea es un debate para tratados sobre discapacidad y no tanto sobre cómo funcionan los institutos de servicios sociales en España.



Defensar un model de subvenció directa: l'Estat et dona els diners i tu contractes la persona. Jo hi estic d'acord. / *Defender un modelo de subvención directa: el Estado te da el dinero y tú contratas a la persona. Yo lo comparto.*

És impossible generalitzar i parlar de col·lectiu davant d'una pluralitat de persones tan gran, amb situacions tan dispars, però com veu la situació de les persones amb discapacitat a Espanya respecte d'aquesta necessitat d'empoderament? Les veu empoderades?

A mi no m'agrada ser completament negatiu. Jo sí que crec que en els últims anys (no els darrers 8, en què s'han donat molts passos enrere per les polítiques d'austeritat, sinó els últims 20 o 30) s'ha avançat a Espanya en l'empoderament com a conseqüència del que s'ha fet. És veritat que la Llei de dependència està en un estat lamentable, però també és veritat que abans no n'hi havia cap. Mai no va arribar a ser el que hauria d'haver estat, ni tan sols quan els nostres líders polítics deien que estàvem a la Champions League, i ara el PP la vol matar sense que es noti, perquè això és el que està fent. Però

Es imposible generalizar y hablar de "colectivo" ante una pluralidad de personas tan grande, con situaciones tan dispares, pero ¿cómo ve la situación de las personas con discapacidad en España respecto de esa necesidad de empoderamiento? ¿Las ve empoderadas?

A mí no me gusta ser completamente negativo. Yo sí que creo que en los últimos años (no en los últimos 8, en que se han dado muchos pasos atrás por las políticas de austeridad, sino en los últimos 20 o 30) se ha avanzado en España en el empoderamiento como consecuencia de lo que se ha hecho. Es verdad que la Ley de dependencia está en un estado lamentable, pero también es verdad que antes no había ninguna. Nunca llegó a ser lo que debería haber sido, ni siquiera cuando nuestros líderes políticos decían que estábamos en la Champions League, y ahora el PP la quiere matar sin que se note, porque eso es lo que está haciendo. Pero

també és cert que, respecte a fa dos dècades o tres, les coses han canviat: les ciutats són més accessibles, els transports també, i hi ha subvencions per a material ortopèdic (escasses, però n'hi ha). La Llei de dependència està amb respiració assistida, però encara existeix i permet a una sèrie de famílies sobreviure, poc més que això, però almenys sobreviure.

también es cierto que, respecto a hace dos o tres décadas, las cosas han cambiado: las ciudades son más accesibles, los transportes también, y hay subvenciones para material ortopédico (escasas, pero las hay). La Ley de dependencia está con respiración asistida, pero aún existe y permite a una serie de familias sobrevivir, poco más que eso, pero al menos sobrevivir.

La Llei de dependència està en un estat lamentable, però també és veritat que abans no n'hi havia cap. / *La Ley de dependencia está en un estado lamentable, pero también es verdad que antes no había ninguna.*

En temes d'accessibilitat i mobilitat (jo he viatjat una mica, sobretot quan era al Parlament Europeu), Espanya està relativament bé. Estem molt malament en serveis socials si ens comparem amb la mitjana europea, molt malament, però no en accessibilitat.

En temas de accesibilidad (yo he viajado un poco, sobre todo cuando estaba en el Parlamento Europeo), España está relativamente bien en accesibilidad urbana y movilidad. Estamos muy mal en servicios sociales si nos comparamos con la media europea, muy mal, pero en accesibilidad, no.

Tenim unes administracions públiques preparades per atendre de la millor manera (amb agilitat, flexibilitat i amb decisions més personalitzades) la diversitat?

¿Tenemos unas administraciones públicas preparadas para atender de la mejor manera (con agilidad, flexibilidad y con decisiones más personalizadas) la diversidad?

Jo crec que, a hores d'ara, no. Però insisteixo que el problema previ és que no hi ha ajudes per donar. És veritat que la Llei de dependència és poc flexible, que té uns cinc tipus de prestacions, i, amb la varietat de discapacitats que hi ha, això no cobreix ni de lluny la diversitat de necessitats. En aquest sentit, sí que crec que hi ha certa inflexibilitat en les lleis actuals, o en com et donen informació o t'orienten les administracions públiques, però altra vegada em sembla que és sobre-

Yo creo que, en estos momentos, no. Pero insisto en que el problema previo es que no hay ayudas que dar. Es verdad que la Ley de dependencia es poco flexible, que tiene como 5 tipos de prestaciones, y, con la variedad que hay en la discapacidad, eso no cubre ni de lejos la diversidad de necesidades. En este sentido, sí creo que hay cierta inflexibilidad en las leyes actuales, o en cómo te dan información o te orientan las administraciones públicas, pero de nuevo me parece que es sobre todo

tot un tema de recursos: no n'hi ha prou. I no només econòmics; probablement tampoc n'hi ha d'humans.

Abans parlàvem del discurs neoliberal imperant. Doncs un dels seus mantres és que tenim molts funcionaris. I és mentida. Si mirem el nombre de funcionaris per habitant que tenen els països del nostre entorn, Espanya està a la cua; no té un

un tema de recursos: no hay suficientes. Y no solo económicos; probablemente tampoco humanos.

Antes hablábamos del discurso neoliberal imperante. Pues uno de sus mantras es que tenemos muchos funcionarios. Y es mentira. Si miramos el número de funcionarios por habitante que tienen los países de nuestro entorno, España está a la cola, no

Estem molt malament en serveis socials si ens comparem amb la mitjana europea, però no en accessibilitat. / Estamos muy mal en servicios sociales si nos comparamos con la media europea, pero en accesibilidad, no.

sector públic sobredimensionat. A l'inrevés: estem 8 punts per sota de la mitjana europea en recaptació fiscal, i amb això pots sostenir el que pots sostenir. Per això, quan parlo de recursos també em refereixo a persones: no només al fet que la subvenció de l'ortopèdia et cobreixi tota la cadira de rodes que necessites i no solament la meitat, sinó també al fet que els treballadors dels serveis socials tinguin el temps i la formació necessaris per poder atendre de manera personalitzada cada un dels casos. Només cal anar a l'Institut Aragonès de Serveis Socials, on vaig jo, i veure les cues, el poc temps que pot dedicar la funcionària a ajudar-te... Aquí també hi falten molts diners.

tiene un sector público sobredimensionado. Al revés: estamos 8 puntos por debajo de la media europea en recaudación fiscal, y con eso puedes sostener lo que puedes sostener. Por eso, cuando hablo de recursos también me refiero a personas: no solo a que la subvención de la ortopedia te cubra toda la silla de ruedas que necesitas y no únicamente la mitad, sino también a que los trabajadores de los servicios sociales tengan el tiempo y la formación necesarios para poder atender de forma personalizada cada uno de los casos. Basta con ir al Instituto Aragonés de Servicios Sociales, adonde voy yo, y ver las colas, el poco tiempo que te puede dedicar la funcionaria que está ahí ayudándote... Ahí también falta mucho dinero.

Com casa això amb la crisi que ens ha afectat (o que de fet encara ens afecta)?

Doncs molt millor del que sembla. L'economia de cures, que és com l'anomenen els economistes (també els moviments feministes: és una de-

¿Cómo casa esto con la crisis que nos ha afectado (o que de hecho aún nos afecta)?

Pues mucho mejor de lo que parece. La economía de cuidados, que es como la llaman los economistas (también los movimientos feministas: es una

nominació que es va imposant a poc a poc), té molts avantatges, també des del punt de vista econòmic. Deixant apart la part ètica, que a mi ja em sembla suficient, i pensant només en eficiència econòmica, l'economia de cures és un dels sectors amb més intensitat d'ocupació, com diuen els economistes. Això vol dir que per cada milió d'euros, generes més llocs de treball que si els inverteixes, per exemple, en el ciment. Amb taxes d'atur entre el 15 % i el 20 % a Espanya, apostar per sectors econòmics que siguin intensius en ocupació sembla raonable. A més, és una feina que no es pot deslocalitzar: no te la pots

denominación que se va imponiendo poco a poco), tiene muchas ventajas, también desde el punto de vista económico. Dejando aparte la parte ética, que a mí ya me parece suficiente, y pensando solo en eficiencia económica, la economía de cuidados es uno de los sectores con mayor intensidad de empleo, como dicen los economistas. Eso significa que por cada millón de euros generas más puestos de trabajo que si lo inviertes, por ejemplo, en el cemento. Con tasas de paro entre el 15 % y 20 % en España, apostar por sectores económicos que sean intensivos en empleo parece razonable. Además, es un empleo que no se puede deslocalizar:

Pensant només en eficiència econòmica, l'economia de cures és un dels sectors amb més intensitat d'ocupació. / Pensando solo en eficiencia económica, la economía de cuidados es uno de los sectores con mayor intensidad de empleo.

endur a Hong Kong, per més bones condicions fiscals que t'hi ofereixin. Ho has de fer al territori, no hi ha una altra opció.

no te lo puedes llevar a Hong Kong, por buenas condiciones fiscales que te ofrezcan. Lo tienes que desempeñar en el territorio, no hay otra.

A més, és un tipus d'ocupació que s'ajusta a la nostra piràmide de població: la població està envellint i cada vegada hi ha més necessitat de cures. I tancaria la bretxa de gènere, perquè dignificaria molt les condicions laborals de les dones, que són les que s'encarreguen de les cures, en la majoria de casos sense cobrar. I té molt retorn per a les arques de l'Estat: s'estima en un 35 % la inversió que torna de forma automàtica. El professor Vicenç Navarro sempre diu que als països nòrdics 1 de cada 4 treballs són de l'economia de cures, i que si a Espanya arribéssim a aquesta taxa, no tindríem atur.

Además, es un tipo de empleo que se ajusta a nuestra pirámide poblacional: la población está envejeciendo y cada vez hay más necesidad de cuidados. Y cerraría la brecha de género, porque dignificaría mucho las condiciones laborales de las mujeres, que son quienes llevan a cabo los cuidados, en la mayoría de casos sin cobrar. Y tiene mucho retorno para las arcas del Estado: se estima en un 35 % la inversión que vuelve de forma automática. El profesor Vicenç Navarro siempre dice que en los países nórdicos 1 de cada 4 trabajos está en la economía de cuidados, y que si en España llegásemos a esa tasa, no tendríamos desempleo.

Hi ha un altre avantatge que hauríem de tenir en compte: és un sector de l'economia d'arrencada ràpida. És a dir, si apostes per la innovació i el desenvolupament (que cal fer-ho), els diners que hi poses ara donen el seu fruit al cap de 5 anys. No obstant això, el sector de les cures és immediat: tu hi inverteixes i les ocupacions es creen amb immediatesa. Als països moderns, com Espanya, les crisis són fonamentalment de consum intern, i se solucionen fent que la gent tingui més diners a la butxaca. És a dir: apostar per l'economia de cures ens permetria sortir més ràpidament de la crisi. Aquesta dicotomia de "triï vostè, què vol: deute púb-

Hay otra ventaja que deberíamos tener en cuenta: es un sector de la economía de arranque rápido. Es decir, si tú apuestas por la innovación y el desarrollo (que hay que hacerlo), el dinero que pones ahora da su fruto dentro de 5 años. Sin embargo, el sector de los cuidados es inmediato: tú inviertes en él y los empleos se crean con inmediatez. En los países modernos, como España, las crisis son fundamentalmente de consumo interno, y se solventan haciendo que la gente tenga más dinero en el bolsillo. Es decir: apostar por la economía de cuidados nos permitiría salir más rápido de la crisis. Esta dicotomía de "elija usted, qué quiere: ¿deuda pública o servicios sociales?" es men-

Apostar per l'economia de cures ens permetria sortir més ràpidament de la crisi. / Apostar por la economía de cuidados nos permitiría salir más rápido de la crisis.

blic o serveis socials?" és mentida: si inverteixes en serveis socials, la gent té més diners a la butxaca, consumeix més, l'Estat recapta més, el dèficit baixa més de pressa i potser algun dia deixem de tenir un deute públic del 100 % del PIB, que és un rècord històric a Espanya. Si els qui ens governen pensessin de veritat en l'economia i en la gent que la pateix, ara mateix estarien llançant un pla nacional per reactivar l'economia de cures a Espanya.

tira: si tú inviertes en servicios sociales, la gente tiene más dinero en el bolsillo, consume más, el Estado recauda más, el déficit baja más deprisa y a lo mejor algún día dejamos de tener una deuda pública del 100 % del PIB, que estamos en récords históricos, en España. Si quienes nos gobiernan pensarán de verdad en la economía y en la gente que la sufre, estarán ahora mismo lanzando un plan nacional para reactivar la economía de cuidados en España.

I també dignificaria les condicions laborals dels qui es dediquen a les cures. Perquè és un treball mal pagat i mal considerat.

Y también dignificaría las condiciones laborales de quienes se dedican a los cuidados. Porque es un trabajo mal pagado y mal considerado.

Exactament. Es dona la paradoxa que en la batalla cultural ha guanyat, de moment, el discurs que considera que ser productiu és fabricar coses, ob-

Totalmente. Se da la paradoja de que en la batalla cultural ha ganado, de momento, el discurso que considera que ser productivo es fabricar co-

jectes, programes, treballar fora de casa i generar alts índexs de benefici per a la teva empresa. I hi ha una part de l'economia que va abans i sense la qual aquesta altra part no funcionaria, que és l'economia reproductiva, la de cures. I aquesta, tot i que qualsevol entén que és fonamental (perquè si no cuides els teus fills o la teva gent gran o les persones amb discapacitat, no tens un país), no està dignificada laboralment, ni en salari ni en

sas, objetos, programas, trabajar fuera de casa y generar altas tasas de beneficio para tu empresa. Y hay una parte de la economía, que va antes y sin la cual esa otra parte no funcionaría, que es la economía reproductiva, la de cuidados. Y esa, aunque cualquiera entiende que es fundamental (porque si no cuidas a tus hijos, o a tus mayores, o a las personas con discapacidad, no tienes un país), no está dignificada laboralmente, ni con sa-

Cal posar sobre la taula el concepte d'economia social i les clàusules socials. / Hay que poner sobre la mesa el concepto de economía social y las cláusulas sociales.

reconeixement públic. Per això crec que, a més dels arguments ètics, hem d'insistir en els financers, en el fet que potenciar aquesta economia de cures no només és bo *per se* (perquè dignifica, perquè fa més feliç la gent), sinó que des del punt de vista estrictament monetari seria una decisió intel·ligent. Les polítiques d'austeritat ja hem vist per a què serveixen.

lario ni con reconocimiento público. Por eso creo que, además de los argumentos éticos, debemos insistir en los financieros, insistir en que potenciar esa economía de cuidados no solo es bueno per se (porque dignifica, porque hace más feliz a la gente), sino que desde el punto de vista estrictamente monetario sería una decisión inteligente. Las políticas de austeridad ya hemos visto para qué sirven.

Fins a quin punt ha estat important en la seva vida tenir un assistent per poder arribar on és avui?

En la meva vida, la figura de l'assistent no ha estat especialment important, perquè ha estat (i és) la meva família qui, fonamentalment, m'ha ajudat. Jo només he recorregut a assistents personals externs per descarregar-los d'una miqueta de feina. Quan era científic del CSIC, amb un sou de dos mil euros i escaig al mes, vaig calcular el que em costaria viure sol, sense que m'hagués d'ajudar la meva mare (abans de conèixer la meva dona). Vaig arribar a la conclusió que era

¿Hasta qué punto ha sido importante en su vida tener un asistente para poder llegar adonde está hoy?

En mi vida, la figura del asistente no ha sido especialmente importante, porque ha sido (y es) mi familia quien me ha ayudado fundamentalmente. Yo solo he recurrido a asistentes personales externos para descargarles un poquito de trabajo a ellos. Cuando era científico del CSIC, con un sueldo de dos mil y pico euros al mes, calculé cuánto me costaría vivir solo, sin que me tuviera que ayudar mi madre (antes de conocer a mi mujer). Y llegué a la conclusión de que sería

inassumible: necessitava almenys 2.000 euros al mes, així que si ni un científic titular del CSIC s'ho podria permetre, no diguem ja una persona que treballés en una botiga o en un centre d'atenció telefònica. Tal com està a dia d'avui la Llei de dependència, és impossible que un dependent de grau 2 o de grau 3 pugui viure una vida independent. Necessitaria uns ingressos de 4.000 euros al mes, cosa molt poc freqüent a Espanya. Això és el mínim que et cal per viure si necessites dos torns d'assistència al dia, per exemple. Jo, com que la meva mare va decidir ajudar-me i postergar la seva carrera professional (sempre són les dones les que han de sacrificar-se, un altre motiu pel qual també caldria canviar el sistema) i després vaig conèixer la meva dona, la veritat és que he tirat poquíssim d'assistents personals. Però cal dir novament que ha estat perquè he tingut molta sort amb les meves circumstàncies. Si hagués volgut viure sol, mai no hauria pogut permetre-m'ho. I jo soc funcionari de nivell A.

És partidari que hi hagi empreses privades amb ànim de lucre competint per contractes públics d'atenció a les persones amb discapacitat? És partidari de models 100% públics, o creu que la combinació publicoprivada pot donar bons resultats?

Per contestar aquesta pregunta cal posar sobre la taula el concepte d'economia social i les clàusules socials. Jo, *a priori*, diria que és l'Estat qui ha de prestar el màxim de serveis públics. I crec que això és més necessari com menys clàusules socials s'imposen en els contractes o en les externalitzacions. Però si s'exigeix a les empreses o a les entitats privades que compleixin amb certs criteris, en principi no hi hauria raó per oposar-se que optessin a oferir determinats serveis. El que passa és que en aquests moments hi ha una directiva europea que fixa les clàusules socials que s'han de complir

inassumible: necesitaría como mínimo 2.000 euros al mes, así que ni un científico titular del CSIC se lo podría permitir, no digamos ya una persona que trabajara en una tienda o en un call center. Tal y como está a día de hoy la Ley de dependencia, es imposible que un dependiente de grado 2 o de grado 3 pueda vivir una vida independiente. Necesitaría unos ingresos de 4.000 euros al mes, algo muy poco frecuente en España. Eso es el mínimo que te hace falta para vivir si necesitas dos turnos de asistencia al día, por ejemplo. Yo, como mi madre decidió ayudarme a mí y postergar su carrera profesional (siempre son las mujeres las que tienen que sacrificarse, otro motivo por el que también habría que cambiar el sistema) y luego conocí a mi mujer, la verdad es que he tirado poquísimo de asistentes personales. Pero, de nuevo, ha sido porque he tenido mucha suerte con mis circunstancias. Si hubiese querido vivir solo, nunca habría podido permitírmelo. Y yo soy funcionario de nivel A.

¿Es partidario de que haya empresas privadas con ánimo de lucro compitiendo por contratos públicos de atención a las personas con discapacidad? ¿Aboga por modelos 100% públicos, o cree que la combinación público-privado puede dar buenos resultados?

Para contestar esta pregunta hay que poner sobre la mesa el concepto de economía social y las cláusulas sociales. Yo, a priori, diría que es el Estado quien tiene que prestar el máximo de servicios públicos. Y creo que eso es más necesario cuantas menos cláusulas sociales se imponen a las contrataciones o a las externalizaciones. Pero si se exige a las empresas o las entidades privadas que cumplan con ciertos criterios, en principio no habría por qué oponerse a que optaran a ofrecer determinados servicios. Lo que ocurre es que en estos momentos hay una directiva europea que fija las cláusulas sociales que se deben cumplir

en les contractacions públiques, i l'Estat espanyol no l'ha volgut traslladar o l'ha traslladat malament. Tal com estan les coses ara, externalitzar un servei implica que aquest perd qualitat. Per què? Perquè el primer que es baixa és el preu de la concessió (de fet, aquest és l'objectiu per externalitzar), i això fa que les empreses que opten per ella hagin de reduir costos. I hi ha tres maneres de fer-ho: 1) evadir impostos, posar la seu en un paradís fiscal; 2) empitjorar els drets laborals dels treballadors, i 3) reduir la qualitat del servei. No n'hi ha més.

Aquest és el problema actualment, tot i que es poden fer algunes excepcions. Per exemple, això no passa quan la col·laboració públicoprivada és amb fundacions o amb algunes associacions sense ànim de lucre. Abans de ficar-me en aquest embolic de la política, jo era president d'una fundació, i puc assegurar que poques entitats hi ha que estiguin més controlades. Per això, ara com ara, els seus estàndards de qualitat (tant de les condicions dels seus treballadors com del servei que presten) són els més propers als que pot haver-hi en el sector públic. Per l'experiència que tinc jo a Aragó, on he estat parlamentari, quan es concedeix un servei a una empresa amb ànim de lucre, tant perden els treballadors com els usuaris. Quan es concedeix a una organització no lucrativa o a una fundació, pot haver-hi bones notícies i que doni un bon resultat. És fonamental incloure en el plec de contractació les clàusules socials: com ha de ser el servei, que s'obligui a pagar impostos a Espanya, que els seus treballadors tinguin condicions laborals dignes... Si tot això està previst, l'externalització pot anar bé; si no, sortirà malament. I avui en dia això no s'hi posa: avui dia l'únic criteri per externalitzar serveis és el cost.

en las contrataciones públicas, y el Estado español no la ha querido trasponer o la ha traspuesto mal. Tal y como están las cosas ahora, externalizar un servicio implica que este pierde calidad. ¿Por qué? Porque lo primero que se baja es el precio de la concesión (de hecho, ese es el objetivo para externalizar), lo que hace que las empresas que opten a ella tengan que reducir costes. Y hay tres maneras de hacerlo: 1) evadir impuestos, poner tu sede en un paraíso fiscal; 2) empeorar los derechos laborales de tus trabajadores, y 3) reducir la calidad del servicio. No hay más.

Ese es el problema actualmente, aunque se pueden hacer algunas salvedades. Por ejemplo, eso no ocurre cuando la colaboración público-privada es con fundaciones o con algunas asociaciones sin ánimo de lucro. Antes de meterme en este lío de la política, yo era presidente de una fundación, y puedo asegurar que pocas entidades hay que estén más controladas que estas. Por eso, a día de hoy, sus estándares de calidad (tanto de las condiciones de sus trabajadores como del servicio que prestan) son los más próximos a los que puede haber en el sector público. Por la experiencia que tengo yo en Aragón, donde he sido parlamentario, cuando se concede un servicio a una empresa con ánimo de lucro, pierden tanto los trabajadores como los usuarios. Cuando se concede a una organización no lucrativa o a una fundación, puede haber buenas noticias y que dé buen resultado. Lo fundamental es incluir en el pliego de contratación las cláusulas sociales: cómo tiene que ser el servicio, que se obligue a pagar impuestos en España, que sus trabajadores tengan condiciones laborales dignas... Si todo eso está contemplado, puede salir bien la externalización; si no, saldrá mal. Y hoy en día no se pone: hoy en día, el único criterio para externalizar servicios es el coste.

Per la seva experiència com a eurodiputat, en quin país creu que s'hauria d'emmirallar Espanya per millorar l'atenció a la discapacitat?

No sé si hi ha un país concret, però potser sí en els països escandinaus, en el nord d'Europa, inclosa Islàndia; en el Regne Unit, en menor mesura, però també... Aquests serien models a estudiar, països que han fet l'anàlisi econòmica que jo plantejava abans i que inverteixen en cura molt més que Espanya. Però parlo de serveis socials i de dependència, hi insisteixo, perquè en temes d'accessibilitat potser hi ha països que s'han d'emmirallar en Espanya. Diverses capitals europees haurien d'aprendre de Barcelona o Saragossa. Excepte Londres, la resta de ciutats on he estat m'atreviria a dir que estan pitjor que les nostres ciutats, i d'algunes diria que molt pitjor. No recomano a ningú que vagi en cadira de rodes a passejar gaire per Roma o Brussel·les.

Puc afegir-hi una dada final? Ara mateix, la despesa en tot el que té a veure amb discapacitat i dependència a Espanya és un 60 % inferior a la mitjana europea. I això és la mitjana: els països que ho fan bé dupliquen i tripliquen la nostra inversió. L'organisme que el va calcular ho va ficar tot aquí: ortopèdia, llei de dependència... Així estem ara: lluny de la mitjana. No del capdavant, de la mitjana.

Por su experiencia como eurodiputado, ¿en qué país cree que se debería mirar España para mejorar la atención a la discapacidad?

No sé si hay un país concreto, pero en los países escandinavos, el norte de Europa, incluyendo Islandia, el Reino Unido, en menor medida, pero también... Esos serían modelos para estudiar, países que han hecho el análisis económico que yo planteaba antes e invierten mucho más que España. Pero hablo de servicios sociales y de dependencia, insisto, porque en temas de accesibilidad, igual hay países que tienen que mirar a España. Varias capitales europeas tendrían que aprender de Barcelona o Zaragoza. Excepto Londres, las otras ciudades en las que he estado me atrevería a decir que están peor que nuestras ciudades, y de algunas diría que mucho peor. No recomiendo a nadie que vaya en silla de ruedas a pasear mucho por Roma o Bruselas.

¿Puedo añadir un dato final? Ahora mismo, el gasto en todo lo que tiene que ver con discapacidad y dependencia en España es un 60 % inferior a la media europea. Y eso es la media: los países que lo hacen bien duplican y triplican nuestra inversión. El organismo que lo calculó lo metió todo ahí: ortopedia, ley de dependencia... Así estamos ahora: lejos de la media. No ya de la cabeza: de la media.

Entrevista a Maribel Campo

Professora del Institut Universitari d'Integració en la Comunitat de la Universitat de Salamanca /
Profesora del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca

"Hem avançat
molt en drets,
però cal seguir
lluitant perquè
siguin efectius"

Imma Muñoz

Maribel Campo és doctora en Psicologia per la Universitat de Salamanca, en la qual treballa com a professora investigadora de l'Institut Universitari d'Integració en la Comunitat (INICO). Ho fa a mitja jornada, perquè ho compatibilitza amb la seva tasca com a regidora del grup socialista a l'ajuntament de la ciutat. Coneix a la perfecció el món de la discapacitat i la integració: va ser directora del Servei d'Afers Socials de la Universitat de Salamanca i, per preparar la seva tesi, va obtenir una beca FPI que li va permetre passar tres anys visitant universitats dels Estats Units per veure com funcionaven els serveis d'atenció als estudiants amb discapacitat. També té estudis d'Economia i postgraus en discapacitat, riscos viaris i vida independent. A tot això

*"Hemos avanzado
mucho en derechos,
pero hay que seguir
luchando para que
sean efectivos"*

Maribel Campo es doctora en Psicología por la Universidad de Salamanca, en la que trabaja como profesora investigadora del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Lo hace a media jornada, porque lo compatibiliza con su labor como concejala del grupo socialista en el ayuntamiento de la ciudad. Conoce a la perfección el mundo de la discapacidad y la integración: fue directora del Servicio de Asuntos Sociales de la Universidad de Salamanca y, para preparar su tesis, obtuvo una beca FPI que le permitió pasar tres años visitando universidades de Estados Unidos para ver cómo funcionaban los servicios de atención a los estudiantes con discapacidad. También tiene estudios de Economía y posgrados en discapacidad, riesgos viales y vida



se suma la seva experiència personal: amb només 21 anys va patir un accident de cotxe que la va deixar tetraplègica.

Com a experta en integració de persones amb discapacitat, creu que Espanya està complint la Convenció de l'ONU que es va aprovar fa més d'una dècada i que l'Estat va subscriure? Per què?

Espanya ho està intentant, però no l'està complint com hauria de fer-ho. Ni tan sols en matèria d'accessibilitat, l'aspecte més evident, perquè el 4 de desembre de 2017 hauríem d'haver tingut tots els serveis públics accessibles per a complir la Convenció, i no ha estat així. A Catalunya aquesta qüestió està millor resolta que a la resta d'Espanya (Barcelona és un exemple de ciutat accessible), però en l'accessibilitat cal anar més enllà d'allò físic, i en l'aspecte cognitiu hi ha encara molt per fer.

independiente. A todo ello se suma su experiencia personal: con solo 21 años sufrió un accidente de coche que la dejó tetraplégica.

Como experta en integración de personas con discapacidad, ¿cree que España está cumpliendo la Convención de la ONU que se aprobó hace más de una década y que el Estado suscribió? ¿Por qué?

España lo está intentando, pero no la está cumpliendo como debería. Ni siquiera en materia de accesibilidad, el aspecto más evidente, porque el 4 de diciembre de 2017 tendríamos que haber tenido todos los servicios públicos accesibles para cumplir con la Convención, y no ha sido así. En Catalunya esta cuestión está mejor resuelta que en el resto de España (Barcelona es un ejemplo de ciudad accesible), pero en la accesibilidad hay que ir más allá de lo físico, y en lo cognitivo queda todavía mucho por hacer.

És clar, perquè la inclusió de noves tecnologies comporta reptes nous en accessibilitat.

Molts. Les noves tecnologies són molt importants per millorar la qualitat de vida de tots. Poden ajudar molt les persones a qui els resta molt poca mobilitat o visió, per posar-ne dos exemples. Però avancen molt ràpidament, i ja hi ha una nova bretxa digital tremenda que hem d'intentar tancar fent-ho tot accessible perquè les persones es puguin comunicar. De fet, el correu electrònic es va inventar perquè les persones sordes es comuniquessin, i ara els altres no podem viure'n sense.

A aquesta valoració com a experta, vostè pot aportar una doble experiència personal: com a persona amb tetraplegia que necessita una cadira de rodes per desplaçar-se, i com a persona implicada en la gestió del dia a dia de la ciutat on viu, Salamanca, a través de la seva acció en el grup socialista a l'Ajuntament. Li demostren, ambdues experiències, que una cosa són els plantejaments teòrics i una altra la realitat diària? En quin sentit?

Sí. El Moviment de Vida Independent, per exemple, diu que no es faci res relacionat amb nosaltres sense consultar-nos, i és cert que hi ha més participació de les persones amb discapacitat en la societat (fins i tot recordo que en Plena Inclusión, la Federación de Organizaciones de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de Madrid, persones amb discapacitat intel·lectual, estan testant l'accessibilitat cognitiva de diferents espais), però encara som lluny que els plantejaments teòrics es reflecteixin en el dia a dia. Fa 28 anys que vaig en cadira de rodes i això et dona una visió més tranquil·la, amb més referències per poder comparar, i puc dir que és cert que les coses han millorat moltíssim.

Claro, porque la inclusión de nuevas tecnologías conlleva retos nuevos en accesibilidad.

Muchos. Las nuevas tecnologías son muy importantes para mejorar la calidad de vida de todos. Pueden ayudar mucho a personas que tienen muy poco resto de movilidad o de visión, por poner dos ejemplos. Pero avanzan muy rápidamente, y ya hay una nueva brecha digital tremenda que debemos intentar cerrar haciéndolo todo accesible para que las personas se puedan comunicar. De hecho, el correo electrónico se inventó para que las personas sordas se comunicaran, y ahora los demás no podemos vivir sin él.

A esta valoración como experta, usted puede aportar una doble experiencia personal: como persona con tetraplejia que necesita una silla de ruedas para desplazarse, y como persona implicada en la gestión del día a día de la ciudad donde vive, Salamanca, a través de su acción en el grupo socialista en el Ayuntamiento. ¿Le demuestran, ambas experiencias, que una cosa son los planteamientos teóricos y otra la realidad diaria? ¿En qué sentido?

Sí. El Movimiento de Vida Independiente, por ejemplo, dice que no se haga nada relacionado con nosotros sin consultarnos, y es cierto que hay más participación de las personas con discapacidad en la sociedad (incluso me estoy acordando de que en Plena Inclusión, la Federación de Organizaciones de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de Madrid, personas con discapacidad intelectual están testando la accesibilidad cognitiva de diferentes espacios), pero aún estamos lejos de que los planteamientos teóricos se reflejen en el día a día. Llevo 28 años en silla de ruedas y eso te da una visión más tranquila, con más referencias para poder comparar, y puedo decir que es cierto que las cosas han mejorado muchísimo. Antes

Abans havia de venir a Barcelona obligatòriament en cotxe. Ara agafo dos AVE, un rodalies i un munt de taxis sense cap problema, perquè estan ben adaptats, i està canviant l'actitud de les persones, una barrera que de vegades és més important superar que les físiques. Aquí hem avançat molt, i això és molt bo. El meu fill té 10 anys i me n'he anat sola amb ell a Eurodisney, amb l'ajuda d'una assistent personal. Això era una cosa impensable fa anys. Però també és cert que encara queda molt a fer.

tenía que venir a Barcelona obligatoriamente en coche. Ahora cojo dos AVE, un cercanías y un montón de taxis sin ningún problema, porque están bien adaptados, y está cambiando la actitud de las personas, una barrera que a veces es más importante superar que las físicas. Ahí hemos avanzado mucho, y eso es muy bueno. Mi hijo tiene 10 años y me he ido sola con él a Eurodisney, con la ayuda de una asistente personal. Eso era algo impensable hace años. Pero también es cierto que aún queda mucho por hacer.

Cal un "clic" i pensar en termes de drets, no de beneficència, suports o ajuda. / Hace falta un "clic" y pensar en términos de derechos, no de beneficencia, apoyos o ayuda.

Quin és el problema principal perquè la Convenció no pugui aplicar-se a Espanya com seria desitjable? Falta de recursos? Necessitat d'un canvi de mentalitat tant de les institucions com de la societat, que percebin com a prioritari apostar per la plena igualtat de les persones amb discapacitat?

Crec que aquest últim aspecte és la clau: cal un "clic" i pensar en termes de drets, no de beneficència, suports o ajuda. Se'ns omple la boca amb la paraula suport, que és vàlida i sí defineix el que necessita una persona, però no hem de pensar que proporcionem ajuda perquè és bo fer-ho, perquè som una societat solidària, sinó perquè és la manera de garantir els drets d'aquesta persona. El que impedeix que la implantació de la Convenció es desenvolupi com hauria de ser és que estem en un país on les normes de vegades no es compleixen i no passa res. En altres països

¿Cuál es el problema principal para que la Convención no pueda aplicarse en España como sería deseable? ¿Falta de recursos? ¿Necesidad de un cambio de mentalidad tanto de las instituciones como de la sociedad, que perciban como prioritario apostar por la plena igualdad de las personas con discapacidad?

Creo que ese último aspecto es la clave: hace falta un "clic" y pensar en términos de derechos, no de beneficencia, apoyos o ayuda. Se nos llena la boca con la palabra apoyo, que es válida y sí define lo que necesita una persona, pero no tenemos que pensar que se los proporcionamos porque es bueno hacerlo, porque somos una sociedad solidaria, sino porque es la manera de garantizar los derechos de esa persona. Lo que impide que la implantación de la Convención se desarrolle como debería es que estamos en un país donde las normas a veces no se cumplen y no pasa nada. En otros

sí que passa, sí que es castiguen els incompliments, i precisament passa als països que millor aborden el tema de l'accessibilitat, per exemple. Insisteixo: jo crec que és una qüestió de drets. Si tots tinguéssim clar que no hi pot haver persones amb més drets que d'altres, ningú dubtaria de la necessitat de fer tot el possible perquè totes les persones accedíssim a tot: estudis, treball, esport, oci, cultura, transport... A tot, perquè s'haurien dissenyat els serveis sota els principis del Disseny per a Tothom.

Vostè era una persona amb una vida "normal" que un dia va patir un accident gravíssim que li va causar una tetraplegia. Era una persona empoderada que va haver de tornar a empoderar-se en la seva nova situació? Va ser més senzill en la mesura que vostè ja s'havia empoderat prèviament (era jugadora professional de bàsquet, no és fàcil a Espanya per a les dones!) i "només" va haver d'aplicar aquestes eines que ja tenia a un nou context?

M'he hagut de reempoderar, però soc conscient que en el meu cas ha estat més fàcil. Alguns estudis parlen de la resiliència, de la capacitat de superar les coses negatives que et passen i transformar-les, i fer-te, a partir d'aquesta mala experiència, més fort. És una cosa que es treballa en l'esport. Hi ha un gran paral·lelisme entre l'empoderament, la motivació i la superació personal en persones que són esportistes i en persones que han tingut algun problema i n'han sortit enfortides. En el que jo no estic d'acord és en el fet que quan un té una lesió, això el fa ser millor persona. No, no, això no és una qüestió d'herois o de pàries: es tracta de transformar el teu punt de vista sobre el teu nou dia a dia. La meva mentalitat d'esportista em va ajudar a gestionar la nova

países sí que pasa, sí se castigan los incumplimientos, y precisamente ocurre en los países que mejor abordan el tema de la accesibilidad, por ejemplo. Insisto: yo creo que es una cuestión de derechos. Si todos tuviéramos claro que no puede haber personas con más derechos que otras, nadie dudaría de la necesidad de hacer todo lo posible para que todas las personas accediéramos a todo: estudios, trabajo, deporte, ocio, cultura, transporte... A todo, porque se habrían diseñado los servicios bajo los principios del Diseño para Todas las Personas.

Usted era una persona con una vida "normal" que un día sufrió un accidente gravísimo que le causó una tetraplejía. ¿Era una persona empoderada que tuvo que volver a empoderarse en su nueva situación? ¿Fue más sencillo en tanto que usted ya se había empoderado previamente (¡era jugadora profesional de baloncesto, no es fácil en España para las mujeres!) y "solo" tuvo que aplicar esas herramientas que ya tenía a un nuevo contexto?

Me he tenido que reempoderar, pero soy consciente de que en mi caso ha sido más fácil. Algunos estudios hablan de la resiliencia, de la capacidad de superar las cosas negativas que te ocurren y transformarlas, y hacerte, a partir de esa mala experiencia, más fuerte. Es algo que se trabaja con el deporte. Hay un gran paralelismo entre el empoderamiento, la motivación y la superación personal en personas que son deportistas y en personas que han tenido algún problema y han salido de él fortalecidas. En lo que yo no estoy de acuerdo es en que cuando uno tiene una lesión, eso le hace ser mejor persona. No, no, esto no es una cuestión de héroes o de parias: se trata de transformar tu punto de vista sobre tu nuevo día a día. Mi mentalidad de deportista me ayudó a llevar la nueva situación,

situació, però també els suports rebuts, i poder treballar, i l'economia... Tot suma, però també és cert que hi ha persones que tenen molts recursos (diners, suport, família) i després, així i tot, no aconsegueixen refer la seva vida d'una manera normalitzada, que és el que hauríem d'intentar fer tots. Res és prou normal, però el fet de poder treballar, poder viatjar, i no estar a casa només pendent d'"em toca la revisió aquest any; a veure com vaig de la bufeta i els ronyons; a veure com em llevo, com me'n vaig a dormir..." és fonamental per superar el que ha passat. I l'accés de les

pero también los apoyos recibidos, y el poder trabajar, y la economía... Todo suma, pero también es cierto que hay personas que tienen muchos recursos (dinero, apoyo, familia) y tras un golpe así no logran rehacer su vida de una forma normalizada, que es lo que deberíamos intentar hacer todos. Nada es lo suficientemente normal, pero el hecho de poder trabajar, poder viajar, y no estar en casa solo pendiente de "me toca la revisión este año; a ver qué tal estoy con la vejiga y los riñones; a ver cómo me levanto, cómo me acuesto..." es fundamental para superar lo ocurrido. Y el acceso de las perso-

Hi ha un gran paral·lelisme entre l'empoderament, la motivació i la superació personal en persones que són esportistes i en persones que han tingut algun problema i n'han sortit enfortides. / *Hay un gran paralelismo entre el empoderamiento, la motivación y la superación personal en personas que son deportistas y en personas que han tenido algún problema y han salido de él fortalecidas.*

persones amb discapacitat a la feina, a l'oci, ha de plantejar-se, torno a insistir, com una qüestió de drets: cal tenir una cobertura suficient perquè la intendència, el com et lleves o com te'n vas a dormir, no sigui el teu problema diari, sinó que els teus problemes siguin els mateixos que té tothom, com si no anassis en cadira de rodes o t'afectés una altra limitació.

nas con discapacidad al trabajo, al ocio, tiene que plantearse, vuelvo a insistir, como una cuestión de derechos: hay que tener una cobertura suficiente para que la intendencia, el cómo te levantas o cómo te acuestas, no sea tu mayor problema diario, sino que tus problemas sean los mismos que tiene todo el mundo, como si no fueras en silla de ruedas o te afectara otra limitación.

Moltes de les persones que pateixen una discapacitat sobreenvenida s'enfronten al mal de sentir-se sols perquè part de l'entorn, amics i coneguts, sobretot, no responen com esperaven. Va viure vostè alguna cosa així?

Muchas de las personas que sufren una discapacidad sobreenvenida se enfrentan al dolor de sentirse solos porque parte del entorno, amigos y conocidos, sobre todo, no responden como esperaban. ¿Vivió usted algo así?

A mi em va passar, com a tots. Jo tenia 21 anys, anava a complir-ne 22, quan vaig patir l'accident. Pensem-hi: surts un dia de casa teva a veure un amic en una altra ciutat i no tornes fins un any després, en cadira de rodes i sent dependent per fer la majoria de les coses del dia a dia. Això és difícil de gestionar. També per als qui t'envolten. A tu la gent et coneix d'una manera, i de sobte et veuen amb uns altres ulls perquè t'ha passat alguna cosa molt traumàtica. "És que si a mi em passés, em moriria", pensen. I és que és veritat, és inevitable pensar-ho: de fet, els índexs de suïcidi són elevadíssims. Normal: ningú vol ser dependent, que et portin, que t'hagin de fer les coses... Això costa! Però això és un temps. El truc, si és que n'hi ha cap, és que en aquest temps d'adaptació tinguis suports o els busquis, i que si no són interns siguin externs, i si no tens un control intern fort per la raó que sigui, el busquis fora, i si no el tens fora, que algú tiri de tu.

I encara que tinguis la sort de disposar de tot això, perdràs amics, és el que hi ha. Tots els perdem, perquè no tots sabem enfrontar-nos a les coses. A mi avui em venen amics que em diuen: "Em va costar tres anys saber com tractar-te". És clar! No et volen veure així: "Per veure-la malament, no hi vaig", pensen ells, o "perquè em vegin malament, no hi vaig", penses tu... i acabes sortint del cercle d'amistats. És lògic perdre algun amic, però també la vida és molt llarga i coneixes gent estant ja així, i aquestes persones no pensen en tot això, perquè no saben com estaves ni com eres abans. Jo el que crec és que no cal culpabilitzar qui no encaixa bé la lesió, sinó donar-li el seu temps. I és com tot a la vida: després, quan tot està ja digerit, compleixes anys i vas perdent persones pel camí i guanyant-ne de noves perquè canvien les circumstàncies i et distancies d'uns i t'acostes a uns altres. El que no té sentit és ancorar-se en la sensació de pèrdua,

A mí me pasó, como a todos. Yo tenía 21 años, iba a cumplir 22, cuando sufrí el accidente. Pensémoslo: tú sales un día de tu casa a ver a un amigo en otra ciudad y no vuelves hasta un año después, en silla de ruedas y siendo dependiente para realizar la mayoría de las cosas del día a día. Eso es difícil de gestionar. También para los que te rodean. A ti la gente te conoce de una manera, y de pronto te ven con otros ojos porque te ha pasado algo muy traumático. "Es que si a mí me pasara, me moriría", piensan. Y es que es verdad, es inevitable pensarlo: de hecho, los índices de suicidio son elevadísimos. Normal: nadie quiere ser dependiente, que te lleven, te traigan, que te tengan que hacer las cosas... ¡Eso cuesta! Pero eso cuesta un tiempo. El truco, si es que hay alguno, es que en ese tiempo de adaptación tengas apoyos o los busques, y que si no son internos sean externos, y si no tienes un control interno fuerte por la razón que sea, lo busques fuera, y si no lo tienes fuera, que alguien tire de ti.

Y aunque tengas la suerte de disponer de todo eso, vas a perder amigos, no hay otra. Todos los perdemos, porque no todos nos sabemos enfrentar a las cosas. A mí hoy me vienen amigos que me dicen: "Me costó tres años saber cómo tratarte". ¡Claro! No te quieren ver así: "Para verla mal, no voy", piensan ellos, o "Para que me vea mal, no voy", piensas tú... y acabas saliendo del círculo de amistades. Es lógico perder algún amigo, pero también la vida es muy larga y conoces a gente estando ya así, y estas personas no piensan en todo eso, porque no saben cómo estabas ni cómo eras antes. Yo lo que creo es que no hay que culpabilizar a quien no encaja bien tu lesión, sino darle su tiempo. Y es como todo en la vida: luego, cuando todo está ya digerido, cumples años y vas perdiendo personas por el camino y ganando nuevas porque cambian las circunstancias y te distancias de unos y te acercas a otros. Lo que no tiene sentido es anclarse en la sensación de pérdida, porque cuando

perquè quan t'ancores aquí és quan et deprimeixes, no en surts..., i és un cercle viciós, perquè si tu estàs malament, com faràs un grup nou d'amistats?

De tota manera, no totes les lesions són iguals, perquè si porten algun tipus de mal o deficiència associada, com un traumatisme craneoencefàlic, poden aparèixer complicacions, com canvis sobtats de caràcter, incapacitat de filtrar... I quan ens passa això, caiem malament i hi ha gent amb la qual no encaixem, i això no té a veure directament amb la discapacitat, sinó amb la situació. En qualsevol cas, jo crec que aquestes qüestions cal abordar-les. Soc partidària de treballar les habilitats socials amb la gent, perquè al final acabes aprenent a controlar molts aspectes teus que et desagraden. No pots canviar la teva personalitat, però sí que pots canviar formes d'actuar que no t'ajuden.

Una de les queixes freqüents de les persones que pateixen una discapacitat és la parcel·lació de l'atenció mèdica. Vostè ho ha patit?

És clar. Per això jo crec que la gent ha de tenir un punt de referència. A Catalunya teniu l'Institut Guttmann, en l'àmbit estatal hi ha l'Hospital Nacional de Paraplègics... Són molt necessaris, perquè quan vas a l'uròleg, per exemple, i li dius que tens una infecció d'orina, per ell ets un cas estrany, perquè no encaixes en la tipologia que està acostumat a tractar. Per això, sempre cal una visió holística en medicina, però és fonamental en lesions com les nostres, perquè som "rarets", molt difícils per a un professional que no sàpiga res sobre lesions medul·lars... No hi ha dos paraplègics iguals, perquè no hi ha dues persones iguals, però la simptomatologia, els processos, són els mateixos. I necessitem ser atesos per metges que els coneguin. Si a mi em passa alguna cosa i

te anclas ahí es cuando te deprimes, no sales..., y es un círculo vicioso, porque si tú estás mal: ¿cómo vas a hacer un grupo nuevo de amistades?

De todos modos, no todas las lesiones son iguales, porque si llevan algún tipo de dolencia o deficiencia asociada, como un traumatismo craneoencefálico, pueden aparecer complicaciones como cambios súbitos de carácter, incapacidad de filtrar... Y cuando nos pasa eso, caemos mal y hay gente con la que no encajamos, y eso no tiene que ver directamente con la discapacidad, sino con la situación. En cualquier caso, yo creo que esas cuestiones hay que abordarlas. Soy partidaria de trabajar las habilidades sociales con la gente, porque al final acabas aprendiendo a controlar muchos aspectos tuyos que te desagradan. No puedes cambiar tu personalidad, pero sí puedes cambiar formas de actuar que no te ayudan.

Una de las quejas frecuentes de las personas que sufren una discapacidad es la parcelación de la atención médica. ¿Usted lo ha sufrido?

Claro. Por eso yo creo que la gente debe tener un punto de referencia. En Catalunya tenéis el Institut Guttmann, en el ámbito estatal está el Hospital Nacional de Paraplégicos... Son muy necesarios, porque cuando vas al urólogo, por ejemplo, a decir que tienes una infección de orina, para él eres un bicho raro, porque no encajas en la tipología que está acostumbrado a tratar. Por eso, una visión holística es necesaria, siempre, en la medicina, pero es fundamental en lesiones como las nuestras, porque somos raritos, muy difíciles para un profesional que no sepa sobre lesión medular... No hay dos paraplégicos iguales, porque no hay dos personas iguales, pero la sintomatología, los procesos, son los mismos. Y necesitamos ser atendidos por médicos que los conozcan. Si a mí

m'envien a Urgències, no m'agrada gens, perquè em tenen tres hores explicant el meu cas i els meus antecedents. I això ens ho hauríem de poder estalviar.

El col·lectiu de persones amb discapacitat és molt divers i és molt perillós generalitzar, però, creu que està prou empoderat a Espanya?

Jo crec que, en general, tots els grups socials estem perdent empoderament, que estem participant menys en la societat. Fa temps que ho penso. I no em refereixo només a les persones amb discapacitat, que tenim la sort que el CERMI defensi els nostres drets. Abans érem més reivindicatius, hi havia una associació a cada població, lluitant pels seus objectius... Ara es treballa més en xarxa, amb estratègies comunes, i no dic que s'hagin polititzat, no vull dir això, però sí que s'han jerarquitzat. En integrar-te en col·lectius més grans, perds individualitat. Ara et representen aquestes macroentitats, no et representes tu mateix, i això pot fer-te perdre identitat: el que necessita un lesionat medul·lar no és el que necessita una persona cega o sorda. A això és al que es tendeix, però també cal mirar la part positiva: eliminar etiquetes està molt bé. El que tots tenim en comú és la necessitat que es garanteixin els nostres drets, que se'ns proporcioni aquesta ajuda que necessitem per fer-los efectius, i després cadascú veurà què fa amb ella. Què faig jo amb el xec servei que rebo? Doncs jo contrato assistència personal; la persona sorda, un intèrpret de llengua de signes; l'altra, una altra cosa... Això és el que necessitem.

És vostè, doncs, partidària de l'ajut directe que alguns països ja estan aplicant?

Sí, sí, els països nòrdics ja l'apliquen. A Castella i Lleó tenim també xec servei, però jo crec que

me pasa algo y me mandan a Urgencias, me da algo, porque me tienen tres horas explicando mi caso y mis antecedentes. Y eso deberíamos podérselo ahorrar.

El colectivo de personas con discapacidad es muy diverso y es muy peligroso generalizar, pero, ¿cree que está suficientemente empoderado en España?

Yo creo que, en general, todos los grupos sociales estamos perdiendo empoderamiento, estamos participando menos en la sociedad. Hace tiempo que lo pienso. Y no me refiero solo a las personas con discapacidad, que tenemos la suerte de que el CERMI defiende nuestros derechos. Antes éramos más reivindicativos, había una asociación en cada sitio, luchando por sus objetivos... Ahora se trabaja más en red, con estrategias comunes, y no digo que se hayan politizado, no voy a decir eso, pero sí se han jerarquizado. Al integrarte en colectivos más grandes pierdes individualidad. Ahora te representan estas macroentidades, no te representas tú, y eso puede hacerte perder identidad: lo que necesita un lesionado medular no es lo que necesita alguien ciego o sordo. Eso es a lo que se tiende, pero también hay que mirar la parte positiva: eliminar etiquetas está muy bien. Lo que todos tenemos en común es la necesidad de que se garanticen nuestros derechos. Que se nos proporcione esa ayuda que precisamos para hacerlos efectivos, y luego cada uno verá qué hace con ella. ¿Qué hago yo con el cheque servicio que recibo? Pues yo contrato asistencia personal; la persona sorda, un intérprete de lengua de signos; el otro, otra cosa... Eso es lo que necesitamos.

¿Es usted, pues, partidaria de la ayuda directa que algunos países ya están aplicando?

Sí, sí, los países nórdicos ya la aplican. En Castilla y León tenemos también cheque servicio, pero yo creo



Una visió holística sempre és necessària en medicina, però és fonamental en lesions com les nostres. / Una visión holística siempre es necesaria en la medicina, pero es fundamental en lesiones como las nuestras.

l'ajuda directa estaria bé si realment la gestionés la persona: si la gestió depèn d'entitats intermeditàries, part d'aquests diners amb els quals tu has de pagar un treballador que t'ajudi es queda pel camí. Jo soc partidària que cada persona pugui triar qui vulgui, que és el que faig: pago dues persones. El que no em serveix és que em donin uns diners i després m'ofereixin una cartera de serveis tancada, entre els quals jo hagi de triar quina empresa prefereixo. No: vull triar jo mateix la persona. Sempre ho he fet així i m'ha anat bé.

que la ayuda directa estaría bien si realmente la gestionara la persona: si la gestión depende de entidades intermediarias, parte de ese dinero con el que tú tienes que pagar a un trabajador que te ayude a ti se queda por el camino. Yo soy partidaria de que uno pueda elegir a quien quiera, que es lo que yo hago: dos personas a las que pago. Lo que no me sirve es que me den un dinero y luego me ofrezcan una cartera de servicios cerrada, entre los que yo tenga que elegir qué empresa prefiero. No: yo quiero elegir a la persona. Siempre lo he hecho así y me ha funcionado bien.

Quins pros i contres hi veu?

La subvenció directa és bona perquè, com he dit, no es perden diners en intermediaris, sempre que tu puguis contractar realment qui tu vulguis. L'altre sistema, el que s'aplica majoritàriament avui a Espanya, és còmode per a qui no vol embolics: jo necessito que vinguin a casa de 9 a 10 i llestos. Doncs ja ho tens.

¿Qué pros y contras le ve?

La subvención directa es buena porque, como he dicho, no se queda dinero en intermediarios, siempre y cuando tú puedas contratar realmente a quien tú quieras. El otro sistema, el que se aplica mayoritariamente hoy en España, es cómodo para quien no quiere jaleos: yo necesito que vengan a casa de 9 a 10 y ya está. Pues ya lo tienes.

Abans érem més reivindicatius, hi havia una associació a cada població, lluitant pels seus objectius... Ara es treballa més en xarxa, amb estratègies comunes que s'han jerarquitzat. / Antes éramos más reivindicativos, había una asociación en cada sitio, luchando por sus objetivos... Ahora se trabaja más en red, con estrategias comunes que se han jerarquizado.

Quant a l'empoderament personal, no tant polític, al convenciment que tu pots prendre les teves decisions i tenir una vida autònoma, fins a quin punt són necessàries les ajudes per aconseguir-ho?

Tots els diners del món no valen per a res si tu no hi estàs formada i no ets capaç de gestionar els recursos que necessites. Perquè jo he conegut molta gent que diu: "No demano ajuts, perquè després he de justificar-los. Uf, quin embolic, quin embolic! Que em continuï aixecant la meva mare". Això ho he sentit a dir molt, i ho segueixo sentint. I és normal. És que un no té per què ser comptable o administratiu, ni saber de papers o contractes... Cal ajudar la gent també en aquest sentit. I a comunicar-se, perquè hi ha molta gent que no pot fer-ho, o que està incapacitada legalment. Hi ha moltíssimes situacions diferents, i crec

En cuanto al empoderamiento personal, no tanto político, al convencimiento de que tú puedes tomar tus propias decisiones y tener una vida autónoma, ¿hasta qué punto son necesarias las ayudas para lograrlo?

Todo el dinero del mundo no vale para nada si tú no estás formada y no eres capaz de gestionar los recursos que necesitas. Porque yo he conocido a mucha gente que dice: "No pido las ayudas, porque luego tengo que justificarlas. ¡Uf, qué lío, qué lío! Que me siga levantado mi madre". Eso lo he oído mucho, y lo sigo oyendo. Y es normal. Es que uno no tiene por qué ser contable o administrativo, y saber hacer papeles o contratos... Hay que ayudar a la gente también en ese sentido. Y a comunicarse, porque hay mucha gente que no puede hacerlo, o que está incapacitada legalmente. Hay muchísimas situaciones distintas, y creo que en lo admi-

que en el tema administratiu hi hauria d'haver molt més suport. Que et resolguessin aquestes qüestions: que tu decidissis el com i l'administratiu t'ho fes. Crec que és important que algú et gestioni aquestes coses.

I aquesta figura ni tan sols està plantejada, oi? Pensem en algú que t'ajudi a aixecar-te, en la higiene..., però no en algú que doni a la persona en situació de discapacitat aquesta llibertat de decidir al marge de les institucions.

Aquí tenim la figura de l'assistent personal, a falta que sigui regularitzat. En altres països ho tenen molt més clar i estan més avançats. Està normalitzat fins i tot l'assistent sexual. Disposen d'una cartera de serveis per cobrir les necessitats de les persones dependents que ens deixen a nosaltres una miqueta enrere.

Amb quins ajuts públics ha comptat o compta vostè?

Jo he comptat sempre amb una pensió de gran invalidesa, perquè treballava en una entitat financera quan vaig tenir l'accident, que inclou ajuda a tercera persona (el 150 %, se li sol dir). Hi he comptat sempre, amb ella. I encara sort.

I com han contribuït al fet que tingui la situació que té avui, amb treballs que la motiven, participació política, la vida familiar que volia...?

Hi va haver un moment que vaig haver de prendre una decisió. Jo podia haver decidit viure amb aquesta ajuda, que és per a tota la vida, i llestos. Però amb el temps la teva vida canvia, i t'agrada viure, viatjar, vols poder tenir oci, una família... Amb aquests diners, jo potser podria haver tingut prou per llevar-me, anar a dormir,

nistrativo tendría que haber mucho más apoyo. Que te resolvieran estas cuestiones: que tú decidieras el cómo y el administrativo te lo hiciera. Creo que es importante que alguien te gestione estas cosas.

Y esa figura ni siquiera está planteada, ¿no? Pensemos en alguien que te ayude a levantarte, a asearte..., pero no en alguien que dé a la persona en situación de discapacidad esa libertad de decidir al margen de las instituciones.

Aquí tenemos la figura del asistente personal, a falta de que sea regularizado. En otros países lo tienen mucho más claro y están más avanzados. Está normalizado hasta el asistente sexual. Disponen de una cartera de servicios para cubrir las necesidades de las personas dependientes que nos dejan a nosotros un poquito atrás.

¿Con qué ayudas públicas ha contado o cuenta usted?

Yo he tenido siempre una pensión de gran invalidez, porque trabajaba en una entidad financiera cuando tuve el accidente, que incluye ayuda a tercera persona (el 150 %, se le suele llamar). He contado siempre con ella. Y menos mal.

¿Y cómo han contribuido a que tenga la situación que tiene hoy, con trabajos que le motivan, participación política, la vida familiar que quería...?

Hubo un momento en que tuve que tomar una decisión. Yo podía haber decidido vivir con esta ayuda, que es para toda la vida, y ya está. Pero con el tiempo tu vida cambia, y te gusta vivir, viajar, quieres poder tener ocio, una familia... Con ese dinero, yo a lo mejor podría haberme levantado y acostado, pero poco

però poc més. I jo preferia llevar-me, anar a dormir i anar-me'n a treballar, així que vaig lluitar per tenir la compatibilitat de la pensió amb el treball per compte d'altri. I he treballat sempre, des que vaig aconseguir la compatibilitat, i espero seguir fent-ho mentre pugui. Els diners de la pensió els utilitzo per a assistència personal i per dur una vida autònoma. I el dels meus llocs de treball, per al que tots fem: per a la hipoteca, les despeses de la casa, el meu fill, el cotxe, les vacances...

más. Y yo prefería levantarme, acostarme e irme a trabajar, así que luché por tener la compatibilidad de la pensión con el trabajo por cuenta ajena. Y he trabajado siempre, desde que logré la compatibilidad, y espero seguir haciéndolo mientras pueda. El dinero de la pensión lo utilizo para asistencia personal y para tener una vida autónoma. Y el de mis empleos, para lo que hacemos todos: para la hipoteca, los gastos de la casa, mi hijo, el coche, las vacaciones...

Jo crec que l'ajuda directa estaria bé si realment la gestionés la persona. / Yo creo que la ayuda directa estaría bien si realmente la gestionara la persona.

Ha explicat en altres entrevistes que la seva decisió de ser mare va impactar en el seu entorn. Si la visibilitat de les persones amb discapacitat ja és baixa de per si, la qual cosa dificulta que s'assumeixi amb naturalitat la seva diversitat, ho és encara més la de les mares amb alguna discapacitat?

Jo visc a Salamanca, que és una ciutat molt petita on tothom més o menys coneix les teves circumstàncies. Anava amb el meu fill a llocs on no em coneixien i tothom es pensava que era el meu nebot o el fill d'una altra persona: mai meu. Però és normal, és per desconeixement. Perquè la gent pensa que no pots tenir fills, o que si tens un fill anirà amb cadira com tu, o opinen per tu ("i si després no en pots tenir cura?"). Tot això s'explica per aquesta concepció de l'atenció a la discapacitat en termes de beneficència, de "tenir cura" dels qui som diferents, allò del "pobreta"... Pobreta, no! Jo tinc els meus problemes, com tothom, i els intento solucionar com tothom. I he tingut un fill

Ha contado en otras entrevistas que su decisión de ser madre impactó en su entorno. Si la visibilidad de las personas con discapacidad ya es baja de por sí, lo que dificulta que se asuma con naturalidad su diversidad, ¿lo es aún más la de las madres con alguna discapacidad?

Yo vivo en Salamanca, que es una ciudad muy pequeña donde todo el mundo más o menos conoce tus circunstancias. Iba con mi hijo a sitios donde no me conocían y todo el mundo pensaba que era mi sobrino o el hijo de otra persona: nunca mío. Pero es que es normal: es por desconocimiento. Porque la gente piensa que no puedes tener hijos, o que si tienes un hijo lo mismo se queda en silla como tú, u opinan por ti ("¿y si luego no lo puedes cuidar?"). Todo esto se explica por esa concepción de la atención a la discapacidad en términos de beneficencia, de "cuidar" a los que somos diferentes, por el "pobrecita"... ¡Pobrecita, no! Yo tengo mis problemas, como todo el mundo, y los intento solucionar como todo el mundo.

ja als 40, amb la qual cosa m'ho he pogut pensar bé, i he pogut viure el que volia viure, així que ningú ha de preocupar-se per si no està ben cuidat. El meu fill, a més, té el seu pare, i, si no, la meua assistència personal amb més hores. En realitat, tinc els mateixos problemes de conciliació que qualsevol altra dona treballadora... Per mi, això de ser mare és com tot: igual que puc fer les altres coses, puc fer aquesta, ser mare i exercir el paper de mare.

Y he tenido un hijo ya a los 40, con lo que me lo he podido pensar bien, y he podido vivir lo que quería vivir, así que nadie tiene que preocuparse por si no está bien cuidado. Mi hijo, además, tiene a su padre, y, si no, mi asistencia personal con más horas. En realidad, tengo los mismos problemas de conciliación que cualquier otra mujer trabajadora... Para mí, lo de ser madre, es como todo: igual que puedo hacer las demás cosas, puedo hacer esta, ser madre y ejercer el rol de madre.

Tenim la figura de l'assistent personal, a falta que sigui regularitzat. En altres països ho tenen molt més clar. / Tenemos la figura del asistente personal, a falta de que sea regularizado. En otros países lo tienen mucho más claro.

Creu que estan garantits els drets sexuals i reproductius de les persones amb discapacitat?

No, no estan garantits. Miri, jo evito anar al ginecòleg perquè no em pugin i em baixin del poltre aquest entre tres persones, i el visito un cop cada tres anys perquè m'agafa el cangüeli. Ja comencem per aquí: si les coses no són accessibles, si tu li dius al teu metge que et vols quedar embarassada i es posa les mans al cap... Però que encara hi hagi aquests hàndicaps i professionals amb aquestes actituds és, en part, també culpa de les persones amb discapacitat, perquè si sortíssim més, ens caséssim més i tinguéssim més fills, si hi apareguéssim més, deixaria de considerar-se anormal, i els professionals ho tindrien més present en la seva formació. Perquè el que denoten aquestes situacions és falta de formació dels professionals. Precisament, jo coordino un projecte que es proposa formar sobre discapacitat i disseny a tothom durant els estudis universitaris. Cal que els professionals

¿Cree que están garantizados los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad?

No, no lo están. Mire, yo evito ir al ginecólogo para que no me suban y me bajen del potro ese entre tres personas, y le visito una vez cada tres años porque me entra el yuyu. Ya empezamos por ahí: si las cosas no son accesibles, si tú le dices a tu médico que te quieres quedar embarazada y se echa las manos a la cabeza... Pero que todavía haya estos hándicaps y profesionales con esas actitudes es, en parte, también culpa de las personas con discapacidad, porque si saliéramos más, nos casáramos más y tuviéramos más hijos, si apareciéramos más, dejaría de considerarse anormal, y los profesionales lo tendrían más presente en su formación. Porque lo que denotan estas situaciones es falta de formación de los profesionales. Precisamente, yo coordino un proyecto que pretende que se forme sobre discapacidad y diseño para todas las personas en los estudios universitarios. Es necesario que los pro-

del futur es formin en aquestes matèries perquè construeixin una societat inclusiva.

Però, no li sembla que en l'imaginari col·lectiu les persones amb discapacitat, i sobretot amb discapacitat intel·lectual, segueixen apareixent com a éssers asexuals, sense tenir en compte que una vida sexual plena és fonamental per a l'empoderament personal de qualsevol?

Sí. Aquesta necessitat de totes les persones no es preveu prou encara, tot i que cada vegada hi ha més formació en el tema d'habilitats afectives i sexuals. És cert que als màsters sí que hi ha mòduls per ensenyar els professionals com abordar-ho, però segueix sent un tema que no està normalitzat. Avui dia hi ha persones amb discapacitat intel·lectual que també tenen fills, però venim d'un moment en què es considerava que calia esterilitzar totes les dones d'aquest grup social per evitar que fossin mares, i aquesta mentalitat encara es fa notar.

És vostè partidària que empreses i entitats privades (amb ànim de lucre i sense) participin en els concursos de prestació de serveis d'atenció a la discapacitat, o creu que hauria de dependre, sobretot, del sector públic?

L'entrada d'empreses privades i entitats amb ànim de lucre i sense en el sector ja és una realitat. Per a l'atenció de determinats col·lectius, com el de la gent gran, no veig una altra forma de fer-ho. El que sí que fomentaria és la incorporació de clàusules socials als plecs de contractació perquè les entitats socials puguin ser competitives en els concursos. Jo estic a la taula de contractació de l'Ajuntament

profesionales del futuro se formen en estas materias para que construyan una sociedad inclusiva.

¿Pero, no le parece que en el imaginario colectivo las personas con discapacidad, y sobre todo con discapacidad intelectual, siguen apareciendo como seres asexuados, sin tener en cuenta que una vida sexual plena es fundamental para el empoderamiento personal de alguien?

Sí. Esta necesidad de todas las personas no se contempla, todavía, lo suficiente, aunque cada vez hay más formación en el tema de habilidades afectivas y sexuales. Es cierto que en los másteres sí que hay módulos para enseñar a los profesionales cómo abordarlo, pero sigue siendo un tema que no está normalizado. Hoy en día hay personas con discapacidad intelectual que tienen hijos también, pero venimos de un momento en el que se consideraba que había que esterilizar a todas las mujeres de este grupo social para evitar que fueran madres, y esa mentalidad aún se hace notar.

¿Es usted partidaria de que empresas y entidades privadas (con y sin ánimo de lucro) participen en los concursos de prestación de servicios de atención a la discapacidad, o cree que debería depender todo del sector público?

La entrada de empresas privadas y entidades con y sin ánimo de lucro en el sector ya es una realidad. Para la atención de determinados colectivos, como el de las personas mayores, no veo otra forma de hacerlo. Lo que sí que fomentaría es la inclusión de cláusulas sociales en los pliegos de contratación para que las entidades sociales puedan ser competitivas en los concursos. Yo estoy en la mesa de contratación del Ayuntamiento

de Salamanca, i és una cosa a què cal donar prioritat. Perquè no pot venir una multinacional, que tant ofereix serveis de neteja com de seguretat a aixecar-me del llit... i no és una exageració, són serveis que ofereixen. Cal garantir que qui t'arregla el jardí no sigui qui t'acaba aixecant del llit, perquè no està preparat per fer-ho. En canvi, hi ha moltes empreses socials el personal de les quals sí està preparat i també es dedica a això.

de Salamanca, y es algo a lo que hay que dar prioridad. Porque no puede venir una multinacional, que lo mismo ofrece servicios de limpieza que de seguridad, a levantarme de la cama... y no es una exageración, son servicios que ofrecen. Hay que garantizar que el que arregla el jardín no sea el que te acabe levantando de la cama, porque no está preparado para hacerlo. En cambio, hay muchas empresas sociales cuyo personal sí está preparado y también se dedica a ello.

El que sí que fomentaria és la incorporació de clàusules socials als plecs de contractació perquè les entitats socials puguin ser competitives en els concursos. / Lo que sí que fomentaría es la inclusión de cláusulas sociales en los pliegos de contratación para que las entidades sociales puedan ser competitivas en los concursos.

Per la seva experiència amb l'Administració, creu que és prou flexible com per garantir l'atenció personalitzada que requereix l'enorme diversitat de situacions que es donen entre les persones amb discapacitat?

No. Jo he vist gent morir-se sense que li arribés l'ajuda. Entre els tempos, la manca de flexibilitat, el fet de no conèixer les diferents figures (barrejar ajuda a domicili amb assistència personal, per exemple)... No, no: aquí hi ha molt a fer. Però soc optimista: les institucions estan implicant cada vegada més els usuaris en el disseny dels plans d'actuació, i això és fonamental.

Por su experiencia con la Administración, ¿cree que es lo suficientemente flexible como para garantizar la atención personalizada que requiere la enorme diversidad de situaciones que se dan entre las personas con discapacidad?

No. Yo he visto a gente morir-se sin que le llegara la ayuda. Entre los tempos, la falta de flexibilidad, el no conocer las distintas figuras (mezclar ayuda a domicilio con asistencia personal, por ejemplo)... No, no: ahí queda mucho por hacer. Aunque yo soy optimista: las instituciones están implicando cada vez más a los usuarios en el diseño de los planes de actuación, y eso es fundamental.

La crisi ha suposat un gran retrocés en les ajudes a les persones amb discapacitat, i una frenada terri-

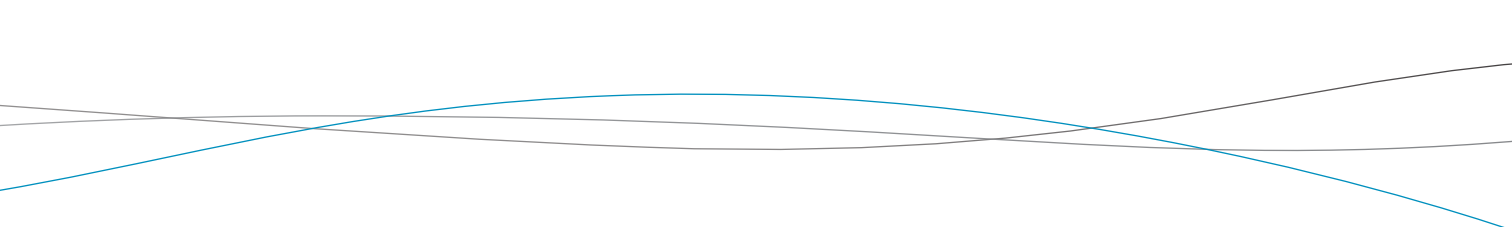
La crisis ha supuesto un gran retroceso en las ayudas a las personas con discapacidad, y un frenazo

ble en la Llei de dependència. Com està la situació, ara que ens diuen que hem sortit de la crisi? S'està recuperant el que es va perdre?

La frenada va ser terrible i no estem recuperant el terreny perdut. De tots els ajuts a la dependència que es van treure, no n'ha tornat ni un. Aquí sí que hauríem de ser molt més reivindicatives les persones amb discapacitat. Un país no es pot permetre aquestes retallades en discapacitat i dependència, perquè impliquen un retrocés social que repercuteix en totes les persones, no només en les dependents. N'hem de ser conscients.

terrible en la Ley de dependencia. ¿Cómo está la situación, ahora que nos dicen que hemos salido de ella? ¿Se está recuperando lo que se perdió?

El frenazo fue tremendo y no estamos recuperando el terreno perdido. De todas las ayudas a la dependencia que se quitaron, no ha vuelto ni una. Ahí sí que deberíamos ser mucho más reivindicativas las personas con discapacidad. Un país no puede permitirse estos recortes en discapacidad y dependencia, porque implican un retroceso social que repercute en todas las personas, no solo en las dependientes. Debemos ser conscientes de ello.



Epíleg

Epílogo

Rafael Ribó, Síndic de Greuges*

En primer lloc, us vull felicitar per celebrar aquestes Jornades. Una vegada més, per mi, Guttman i tot el seu entorn són una prova de responsabilitat i de qualitat que honra aquest país des de fa molts anys, i potser no en som prou conscients. I vull agrair-vos la invitació.

I més quan he vist que començàveu amb un ponent d'Upsala, una de les primeres universitats d'Europa, per no dir la primera –sempre hi havia algú que deia: "No, abans n'hi va haver una altra". I, a més, tenint en compte que a Escandinàvia hi ha actituds respecte d'aquestes qüestions que ens porten molt d'avantatge.

(*) El Síndic de Greuges a Catalunya és una figura equiparable al Defensor del Pueblo a Espanya o a l'Ombudsman dels països nòrdics. Es tracta de conceptes intraduibles atès que cadascun d'ells aporta matisos diferents tot i que són figures que cobreixen serveis similars. / (*) *El Síndic de Greuges en Catalunya es una figura equiparable al Defensor del Pueblo en España o al Ombudsman de los países nórdicos. Se trata de conceptos intraducibles dado que cada uno de ellos aporta matices diferentes aunque son figuras que cubren servicios parecidos.*

Rafael Ribó, Síndic de Greuges*

En primer lugar, os quiero felicitar por celebrar estas Jornadas. Una vez más, para mí, Guttman y todo su entorno son una prueba de responsabilidad y de calidad que honra a este país desde hace muchos años, y de lo que quizá no somos suficientemente conscientes. Y quiero agradecerlos la invitación.

Y más cuando he visto que empezábamos con un ponente de Upsala, una de las primeras universidades de Europa, por no decir la primera (siempre hay quien dice: "No, antes hubo otra"). Y, además, teniendo en cuenta que en Escandinavia hay actitudes respecto de estas cuestiones que nos llevan mucha ventaja.

Com podem veure ara en polèmiques una mica estèrils que tenim el carrer, sovint ens oblidem que, pel cap baix, portem 40 anys de retard respecte de les democràcies més consolidades. I no és un eufemisme, és una realitat que es prova a la cultura de relació social.

Vosaltres heu triat dos mots molt forts per referir-vos a allò que estem parlant avui: neuroètica i empoderament. I com diria el poeta Espriu, cal recuperar el sentit de les paraules.

Ètica és una paraula molt solemne que, lligada a neuroètica, encara és més expressiva, i no té res a veure amb *mores*, amb allò que se'ns imposava com a moral, sinó amb *ethos*, allò que és l'expressió de la potencialitat de les persones. I crec que en aquest sentit Guttman n'és una bona expressió.

Per mi empoderament és un mot que se'm fa molt difícil. Entenc que vivim en una època que xulem determinats mots de les tendències de primer ordre internacional, però hem de plantejar que determinades paraules no es perdin a la jungla dels mots. D'acord amb el programa, parlem de "dret a decidir", que ara mateix sembla una expressió maleïda, perquè fins i tot hi ha una persecució penal per això. I jo hi crec molt, en el dret a decidir.

I crec, sobretot, que el dret desborda la llei. Qui no accepta que el dret desborda la llei nega el progrés de la humanitat. Les dones no podrien votar si no s'hagués desbordat la llei amb el sufragisme. Els sindicats no existirien si no haguéssim començat per la vaga de 1851 –la primera vaga general a l'Estat espanyol, amb l'eslògan "asociación o muerte", per al dret a associar-se i a fer sindicats, prohibits per llei. La Revolució Francesa, mítica per a tots nosaltres, amb la llei Le Chapelier prohibia el dret d'associació i, per tant, el dret a decidir, el dret a pensar per un

Como podemos ver ahora en las polémicas algo estériles que tenemos en la calle, a menudo olvidamos que llevamos, por lo menos, 40 años de retraso respecto a las democracias más consolidadas. Y no es un eufemismo, es una realidad que se prueba en la cultura de relación social.

Vosotros habéis elegido dos palabras muy fuertes para hacer referencia a lo que estamos hablando hoy: neuroética y empoderamiento. Y como diría el poeta Espriu, hay que recuperar el sentido de las palabras.

Ética es una palabra muy solemne que, ligada a neuroética, todavía es más expresiva, y no tiene nada que ver con mores, con lo que se nos imponía como moral, sino con ethos, la expresión de la potencialidad de las personas. Y creo que, en este sentido, Guttman es una buena expresión.

Para mí, empoderamiento es una palabra que me resulta muy difícil. Entiendo que vivimos en una época en que absorbemos palabras de las tendencias de primer orden internacional, pero debemos plantear que determinadas palabras no se pierdan en la jungla verbal. De acuerdo con el programa, hablamos de "derecho a decidir", que ahora mismo parece una expresión maldita, porque incluso hay una persecución penal por ello. Y yo creo mucho en el derecho a decidir.

Y creo, sobre todo, en que el derecho desborda la ley. Quien no acepta que el derecho desborda la ley niega el progreso de la humanidad. Las mujeres no podrían votar si no se hubiera desbordado la ley con el sufragismo. Los sindicatos no existirían si no hubiéramos empezado por la huelga de 1851 –la primera huelga general en España, con el eslogan "Asociación o muerte", en favor del derecho a asociarse y a crear sindicatos, prohibidos por ley. La Revolución Francesa, mítica para todos nosotros, con la ley Le Chapelier prohibía el derecho de asociación y, por tanto, el derecho a decidir, el derecho



mateix. Expressar la pròpia voluntat va més enllà de la llei, i és el que a mi m'agrada de la síntesi a l'entorn del concepte d'empoderament. Cal estar informat –i dic "informat", d'*in-formare*, que va a dins de la formació–, és a dir, estar preparat, i aleshores poder decidir amb els canvis corresponents.

Em demaneu que us expliqui quin paper té l'Administració en l'empoderament i en la preserva-

a pensar por uno mismo. Expresar la propia voluntad va más allá de la ley, y es lo que a mí me gusta de la síntesis en torno al concepto de empoderamiento. Hay que estar informado –y digo "informado", de in-formare, que va dentro de la formación–, es decir, estar preparado, y entonces poder decidir con los cambios correspondientes.

Me pedís que os explique qué papel desempeña la Administración en el empoderamiento y en la preserva-

ció de l'autonomia personal. No és poca cosa. I no tinc dues hores i mitja, sinó 20 o 25 minutets. Ho intentaré.

El Síndic de Greuges es relaciona amb les administracions. Els síndics, els *ombudsman*, un terme suec, van néixer per combatre la mala administració. Que quedi clar que *ombudsman* no és cap insult; és un concepte tècnic. I és que l'Administració s'ha desviat de la "cosa pública" tantes vegades!

Òbviament, el Síndic ha de respectar de manera absoluta les lleis, els tractats i tot allò que està solemnement establert, però ha d'anar més enllà, molt més enllà de la legalitat. I fins i tot ha de subratllar les decisions de les administracions que són legals però que duen a terme una mala administració o una administració fatal. Amb molta estima, perquè a més va ser alumne meu, vull recordar un conseller de la Generalitat que un estiu de fa molts anys va fer un canvi en el pagament de les rendes mínimes d'inserció i va organitzar un bon enrenou del qual encara administrem alguna cua, tot i que va ser del tot legal. Tenia un objectiu noble: combatre el frau, però ho va fer convertint tot el conjunt de possibles receptors en potencials defraudadors, en comptes de fer-ho a l'inrevés. És legal, però és una mala administració. Allà no s'empoderava ningú, ben al contrari, es posava tothom contra la paret. Lluitar contra això és el paper del Síndic. Per observar estrictament la legalitat, porteu de ponent el president del Tribunal Superior, un magistrat o algú del poder judicial. Si volem parlar de com els drets van més enllà i com podem empènyer l'Administració de manera adequada a respectar els drets, això sí és feina nostra.

Sobre aquest tema també dieu en el programa, i molt encertadament, que hi ha la Convenció sobre el Dret de les Persones amb Discapacitat, els

ción de la autonomía personal. No es poco. Y no tengo dos horas y media, sino 20 o 25 minutos. Lo intentaré.

El Síndic de Greuges se relaciona con las administraciones. Los síndicos, ombudsman –un término sueco–, nacieron para combatir la mala administración. Que quede claro que ombudsman no es ningún insulto; es un concepto técnico. ¡Y es que la Administración se ha desviado de la "cosa pública" tantas veces!

Obviamente, el Síndic ha de respetar de manera absoluta las leyes, los tratados y todo lo que está solemnemente establecido, pero debe ir más allá, mucho más allá de la legalidad. Incluso ha de subrayar las decisiones de las administraciones que son legales pero que llevan a cabo una mala administración o una administración fatal. Con mucho aprecio, porque además fue alumno mío, quiero recordar a un conseller de la Generalitat que un verano de hace muchos años hizo un cambio en el pago de las rentas mínimas de inserción y organizó un buen revuelo del que todavía administramos alguna cola, aunque fuera del todo legal. Tenía un objetivo noble: combatir el fraude, pero lo hizo convirtiendo a todo el conjunto de posibles receptores en potenciales defraudadores, en vez de hacerlo al revés. Es legal, pero es una mala administración. Allí no se empoderaba a nadie, al contrario, se ponía a todo el mundo contra la pared. Luchar contra esto es el papel del Síndic. Para analizar estrictamente la legalidad, mejor haber traído de ponente al presidente del Tribunal Superior, a un magistrado o a alguien del poder judicial. Si queremos hablar de cómo los derechos van más allá y cómo podemos empujar a la Administración de manera adecuada a respetar los derechos, eso sí es nuestro trabajo.

Sobre este tema también decís en el programa, y muy acertadamente, que existe la Convención sobre el Derecho de las Personas con Discapacidad, los protoco-

protocols que sorgeixen a partir de l'impuls de les Nacions Unides. Hi ha una sèrie de, jo diria, "joyes legals", i especialment una de molt important de 2006: la Llei de promoció de l'autonomia personal, la mal anomenada "de dependència", que fa un gran pas endavant i crea un empoderament subjectiu, un dret subjectiu. Hans Kelsen (el gran mestre del món jurídic) diu: "Un dret el tens quan pots anar davant d'un jutge a reclamar-lo". Bé, la Llei d'autonomia personal va crear drets i podem anar davant d'un jutge a reclamar-los. Ja no és un principi rector, ni una prèdica, ni una bona intenció. És un dret molt concret; un gran pas endavant. Segurament no es van preveure ni els mecanismes que feien falta ni les dotacions de personal ni els pressupostos que es necessitaven. Segurament es va distribuir d'una manera errònia –dit suaument, per no dir esbiaixada– la càrrega cap als governs autònoms, quan hi havia un compromís inicial molt diferent i que ha provocat bastants desajustos.

Però va ser un gran pas endavant, i nosaltres continuem empenyent tant com podem aquest i altres passos de cara a això que em demaneu: aquest empoderament des de les administracions. I tenint en compte que, en general, la dotació de la nostra Administració, tant la de l'Estat espanyol com la de Catalunya, és petita. No és veritat que hi hagi massa funcionaris. Les administracions tenim pocs recursos i només cal que ho compareu amb qualsevol estadística d'Alemanya, Escandinàvia o d'on vulgueu. I això és així sobretot en el camp de l'empoderament i en el de l'autonomia personal. Faig, doncs, una crida per demanar més recursos, més dotacions de personal i més formació i preparació en el món de les administracions.

Nosaltres tractem molts temes i molt diversos. N'he escollit uns quants per mostrar com podem

los que surgen a partir del impulso de las Naciones Unidas. Hay una serie de, yo diría, "joyas legales", y especialmente una muy importante de 2006: la Ley de Promoción de la Autonomía Personal, la mal llamada "de dependencia", que da un gran paso adelante y crea un empoderamiento subjetivo, un derecho subjetivo. Hans Kelsen (el gran maestro del mundo jurídico) dice: "Un derecho lo tienes cuando puedes ir ante un juez a reclamarlo". Bueno, la Ley de Autonomía Personal creó derechos y podemos ir ante un juez a reclamarlos. Ya no es un principio rector, ni una prédica, ni una buena intención. Es un derecho muy concreto; un gran paso adelante. Seguramente no se previeron ni los mecanismos que hacían falta ni las dotaciones de personal ni los presupuestos que se necesitaban. Seguramente se distribuyó de una manera errónea –dicho suavemente, por no decir alterada– la carga hacia los gobiernos autónomos, cuando había un compromiso inicial muy diferente y que ha provocado bastantes desajustes.

Pero fue un gran paso adelante, y nosotros seguimos empujando tanto como podemos para dar pasos de cara a esto que me pedís: este empoderamiento desde las administraciones. Y teniendo en cuenta que, en general, la dotación de nuestra Administración, tanto la del Estado español como la de Catalunya, es pequeña. No es verdad que haya demasiados funcionarios. Las administraciones tenemos pocos recursos, y basta con compararlos con cualquier estadística de Alemania, Escandinavia o de donde se quiera. Y esto es así sobre todo en el campo del empoderamiento y en el de la autonomía personal. Hago, pues, una llamada para pedir más recursos, más dotaciones de personal y más formación y preparación en el mundo de las administraciones.

Nosotros tratamos muchos y muy diversos temas. He escogido unos cuantos para mostrar cómo podemos

empènyer aquest empoderament. Primer els que afecten l'empoderament ple dels ciutadans. I dic ciutadans i no persones perquè a Catalunya vivim 7,5 milions de persones i no som 7,5 milions de ciutadans: si hi deduíu els menors d'edat i la gent que no té la ciutadania espanyola i que té menys drets, encara que siguin de la Unió Europea. Si hi restem la gent dels tercers països amb papers, i vaig baixant l'escala, i la dels tercers països sense papers, ja tenim una gradació de persones que no són ciutadans.

Però l'empoderament ple dels ciutadans significa drets polítics, significa dret de vot. Jo podria dir que, clarament, el dret de vot està reconegut, però no està en poder de tothom. No tots els ciutadans gaudeixen d'aquest poder. El dret de vot és als tractats, a la Constitució, a la llei electoral de l'Estatut, etc. Evidentment s'ha batallat molt perquè fos universal, però el sufragi universal no és tan recent. Amb la constitució de la Segona República es dona el dret de sufragi a les dones però després arriba la llarga nit del franquisme. La Confederació Helvètica no atorga el sufragi femení fins a finals del segle XX... S'han hagut de superar una sèrie de graons relacionats amb la qüestió del gènere, de l'ètnia, de la propietat i la riquesa, i de la manipulació. Però encara tenim una manca d'empoderament total, que és un dret fonamental que he tractat com a síndic perquè la gent pugui decidir, "dret a decidir" qui són els seus representants i qui ha de portar el timó del govern. Govern ve del grec, 'aquell que porta el timó'.

Doncs bé, pel cap baix actualment a Catalunya tenim 4.000 persones que no poden exercir el dret de vot malgrat tots els convenis de les Nacions Unides i tants d'altres. Hi ha gent que no està ca-

empujar hacia este empoderamiento. Primero los que afectan al empoderamiento pleno de los ciudadanos. Y digo ciudadanos y no personas, que en Catalunya vivimos 7,5 millones de personas y no somos 7,5 millones de ciudadanos: si se deducen los menores de edad y la gente que no tiene la ciudadanía española y que tiene menos derechos, aunque sean de la Unión Europea. Si restamos la gente de los terceros países con papeles, y voy bajando la escalera, y la de los terceros países sin papeles, ya tenemos una gradación de personas que no son ciudadanos.

Pero el empoderamiento pleno de los ciudadanos implica derechos políticos, significa derecho de voto. Yo podría decir que, claramente, el derecho de voto está reconocido, pero no está en poder de todos. No todos los ciudadanos disfrutan de este poder. El derecho de voto está en los tratados, en la Constitución, en la ley electoral del Estatuto, etc. Evidentemente se ha batallado mucho para que fuera universal, pero el sufragio universal no es tan reciente. Con la constitución de la Segunda República, se da el derecho de sufragio a las mujeres, pero luego llega la larga noche del franquismo. La Confederación Helvética no otorga el sufragio femenino hasta finales del siglo XX... Se han tenido que superar una serie de escalones relacionados con la cuestión del género, de la etnia, de la propiedad y la riqueza, y de la manipulación. Pero aún tenemos una falta de empoderamiento total, que es un derecho fundamental que he tratado como síndico para que la gente pueda decidir, "derecho a decidir" quiénes son sus representantes y quién debe llevar el timón del gobierno. Gobierno viene del griego, 'aquel que lleva el timón'.

Pues bien, actualmente en Catalunya tenemos por lo menos 4.000 personas que no pueden ejercer el derecho de voto a pesar de todos los convenios de las Naciones Unidas y tantos otros. Hay gente que no es-

pacitada per votar. Tot i que l'Estat espanyol, i, per tant, Catalunya, hagi ratificat tots aquests convenis en aquest sentit, encara hi ha incapacitats per raons econòmiques que vulneren directament un dret que tenen com a persones i que els nega ser ciutadans. I des de Dincat i altres plataformes hem treballat, i estem treballant ara des del Síndic, perquè aquesta gent pugui votar. Cal que es revisi la legislació d'acord amb el que diuen les Nacions Unides i el seu relator. Cal que es vegi quan es pot tenir capacitat de decidir, empoderament sobre la vida pública, i que s'obligui a cada jutge a no actuar com si fos una màquina de fer sentències d'incapacitació global, sinó que analitzi cas per cas i determini quan es pot mantenir aquest empoderament. I és en aquest sentit que nosaltres treballem per aquest empoderament de ple dret per als ciutadans.

I amb quines administracions? Doncs, primer amb la Generalitat, amb la qual es puguin comunicar en aquest mateix sentit, i especialment amb el poder judicial a partir de l'empenta que han de fer les entitats que estan a primera línia en aquesta direcció.

Cal l'empoderament perquè la gent tingui la capacitat d'educar-se, de formar-se; un dret bàsic. Un dret que eleva el nivell de la població.

Els conservadors –permeteu-me l'expressió "eixarreïts", com podia ser Edmund Burke fa 200 anys i escaig– deien que no a la gent jove, la qual consideraven que podia estar molt preparada per anar a la trinxera a defensar la pàtria i morir però que no tenien educació per decidir sobre el futur. És molt important que tothom accedeixi a la formació. I aquesta formació només es pot garantir si apoderem des de la igualtat d'oportunitats. És una autèntica garantia per a tothom.

tá capacitada para votar. Aunque el Estado español, y, por tanto, Catalunya, haya ratificado todos estos convenios en este sentido, aún hay incapacitados por razones económicas que vulneran directamente un derecho que tienen como personas y que les niega ser ciudadanos. Y desde Dincat y otras plataformas hemos trabajado, y estamos trabajando ahora desde el Síndic, para que esta gente pueda votar. Es necesario que se revise la legislación de acuerdo con lo que dicen las Naciones Unidas y su relator. Es necesario que se vea cuándo se puede tener capacidad de decidir, empoderamiento sobre la vida pública, y que se obligue a cada juez a no actuar como si fuera una máquina de dictar sentencias de incapacitación global, sino que analice caso por caso y determine cuándo se puede mantener este empoderamiento. Y es en este sentido que nosotros trabajamos para este empoderamiento de pleno derecho para los ciudadanos.

¿Y con qué administraciones? Pues, primero, con la Generalitat, con la que se puedan comunicar en este mismo sentido, y especialmente con el poder judicial a partir del empuje que deben hacer las entidades que están en primera línea en esta dirección.

Es necesario empoderamiento para que la gente tenga la capacidad de educarse, de formarse; un derecho básico. Un derecho que eleva el nivel de la población.

Los conservadores –permitidme la expresión– "resecos", como podría ser Edmund Burke, hace 200 años y pico decían que no a la gente joven, la que consideraban que podía estar muy preparada para ir a la trinchera a defender la patria y morir pero que no tenía educación para decidir sobre el futuro. Es muy importante que todo el mundo acceda a la formación. Y esta formación solo puede garantizarse si empoderamos desde la igualdad de oportunidades. Es una auténtica garantía para todos.



Cal elevar el nivell de la població per la igualtat d'oportunitats i invertir molt més del que ho fem en educació. Fa poc s'ha publicat un estudi, crec que amb una certa demagògia dels titulars periodístics, sobre si invertíem més o menys que Laos, referint-se al PIB. Però és evident que ens fa falta molta més inversió en educació i sobretot hem d'invertir molt més en educació per empoderar davant de les desigualtats socials, territorials i, pel que fa al nostre tema de discussió, davant de les desigualtats personals.

No ens acabem de creure l'escola inclusiva; l'escola ordinària per a tothom. Discapacitats o

Hay que elevar el nivel de la población por la igualdad de oportunidades e invertir mucho más de lo que lo hacemos en educación. Hace poco se ha publicado un estudio, creo que con una cierta demagogia de los titulares periodísticos, sobre si invertíamos más o menos que Laos, refiriéndose al PIB. Pero es evidente que nos hace falta mucha más inversión en educación y, sobre todo, tenemos que invertir mucho más en educación para empoderarse ante las desigualdades sociales, territoriales y, con respecto a nuestro tema de discusión, ante las desigualdades personales.

No nos acabamos de creer a la escuela inclusiva; la escuela ordinaria para todos. Discapacitados o no, to-



no, tots hem d'anar a la mateixa escola, amb el mateix potencial i amb tots els recursos que calguin: de monitors, d'activitats, de complementarietat escolar i altres matèries. Això hi ha de ser a la normativa legal. L'Administració l'ha d'aplicar i ha de comptar amb el suport suficient de tots els centres ordinaris, pel territori i per l'ús social. Hem de tenir en compte, també, com la crisi ha erosionat l'escola inclusiva: Entre els anys 2010 i 2013 es van reduir el nombre de docents especialistes d'educació especial, les hores de vetllador contractades als centres públics o la subvenció als centres concertats per atendre alumnat amb necessitats educatives específiques. Per exemple,

dos tenemos que ir a la misma escuela, con el mismo potencial y con todos los recursos que sean necesarios: de monitores, de actividades, de complementarietat escolar y otras materias. Esto tiene que estar presente en la normativa legal. La Administración la ha de aplicar y debe contar con el apoyo suficiente de todos los centros ordinarios, por el territorio y por el uso social. Debemos tener en cuenta, también, cómo la crisis ha erosionado la escuela inclusiva: Entre los años 2010 y 2013 se redujeron el número de docentes especialistas de educación especial, las horas de velador contratadas en los centros públicos o la subvención a los centros concertados para atender alumnado con necesidades educativas específicas.

durant uns anys, ha crescut la proporció d'alumnes amb necessitats educatives especials escolaritzats en centres d'educació especial, si es compara amb els alumnes en centres ordinaris. A més, manquen criteris clars per combatre aquesta desigualtat: manca el convenciment que és molt més positiu el model de l'escola inclusiva que anar apartant del sistema educatiu el discapacitat, fet que empobreix no només el discapacitat, sinó el sistema educatiu com a tal.

Un tercer empoderament rau en què la gent tingui mitjans de vida dignes. I quan dic gent em refereixo a tothom però, molt especialment, a les persones amb discapacitat.

Treball vol dir ocupació, vol dir decisió sobre el present i sobre el futur. L'atur és la negació d'això i és una xacra que pateix molt especialment l'Estat espanyol i Catalunya. A l'Administració no se li pot demanar que doni treball; seria un contrasentit. A l'Administració no se li pot dir que creï llocs de treball. És aquesta la demagògia de les campanyes electorals. Hi ha un principi rector i un dret de la Constitució que estableix el dret al treball. A ningú no se li acut anar a un jutge i dir: "Doni'm feina perquè tinc dret al treball". No és un d'aquells drets fermes com deia Kelsen. Això s'ha d'anar traduint, però té un gran camp per recórrer en aquest sentit per tal que es pugui arribar a poder gaudir de la vida en dignitat, i més encara en el món de la discapacitat, en el món de la inserció laboral de persones amb discapacitat. No fa tants anys que, de manera brutal, el govern espanyol va reduir les partides pressupostàries sobre aquesta qüestió i deixar en situació precària centres laborals que formaven aquests discapacitats, a persones i famílies que es trobaven en aquesta situació, i a la societat en general que en patia els efectes. I evidentment

Por ejemplo, durante unos años, ha crecido la proporción de alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en centros de educación especial, si se compara con los alumnos en centros ordinarios. Además, faltan criterios claros para combatir esta desigualdad: falta el convencimiento de que es mucho más positivo el modelo de la escuela inclusiva que ir apartando del sistema educativo el discapacitado, lo que empobrece no solo al discapacitado, sino al sistema educativo como tal.

Un tercer empoderamiento está en que la gente tenga medios de vida dignos. Y cuando digo gente me refiero a todo el mundo, pero muy especialmente, a las personas con discapacidad.

Trabajo significa empleo, significa decisión sobre el presente y sobre el futuro. El paro es la negación de esto, y es una lacra que sufren muy especialmente España y Catalunya. A la Administración no se le puede pedir que dé trabajo; sería un contrasentido. A la Administración no se le puede decir que cree puestos de trabajo. Es esta la demagogia de las campañas electorales. Hay un principio rector y un derecho de la Constitución que establece el derecho al trabajo. A nadie se le ocurre ir a un juez y decir: "Deme trabajo porque tengo derecho al trabajo". No es uno de esos derechos firmes, como decía Kelsen. Esto se debe ir traduciendo, pero tiene un gran campo por recorrer en este sentido para que se pueda llegar a poder disfrutar de la vida con dignidad, y más aún en el mundo de la discapacidad, en el mundo de la inserción laboral de personas con discapacidad. No hace tantos años que, de manera brutal, el Gobierno redujo las partidas presupuestarias al respecto y dejó en situación precaria a centros laborales que formaban a estos discapacitados, a personas y familias que se encontraban en esta situación, y a la sociedad en general que sufría los efectos. Y evidentemente, la

l'Administració de la Generalitat hi pot col·laborar i va actuar de manera immediata intentant refer aquesta davallada, però s'han de procurar canvis legislatius i altres dotacions pressupostàries si creiem que quelcom tan important com la dignitat d'accedir a la vida, i al que és la vida laboral, també passa per empoderar els discapacitats.

Calen empoderaments per als serveis públics, per a les prestacions socials. Fa molt poc, a través del mecanisme nacional de prevenció de maltractaments que portem al Síndic, vam fer una consulta europea sobre els *nursery homes* –residències sobretot per a la gent gran– i ens demanaven com d'endarrerits anàvem respecte d'Holanda, el Regne Unit i Escandinàvia en relació amb l'empoderament real de tota la gent que tenim encaminada en aquest sentit –per no parlar del greu dèficit que tenim en salut mental–. Jo soc de les persones més grans d'aquesta sala i encara puc recordar que parlàvem de "manicomis" de salut mental. Tot això s'ha acabat i ja no es tracta d'aquesta manera, però encara patim aquest dèficit en salut mental i discapacitat de la gent adulta, i molt especialment del tractament de la salut mental dels infants i adolescents, perquè no estem preparats i no tenim dotacions suficients. Com els volem empoderar si no tenim instruments per tractar-los?

S'ha d'aplicar un empoderament des del coneixement ple, amb efectivitat i sense retard de tots els drets de la gent perquè puguin decidir a partir d'una informació i d'uns instruments que els permetin saber a què tenen dret, des de quan i com. Un retard en el Pla Individualitzat d'Atenció (PIA) és un retard en el dret d'una persona. Un expedient com el que jo mateix signava aquest matí que des de l'any 2009 fins avui no ha estat actualitzat és

Administración de la Generalitat puede colaborar y actuar de manera inmediata intentando rehacer este descenso, pero deben procurarse cambios legislativos y otras dotaciones presupuestarias si creemos que algo tan importante como la dignidad de acceder a la vida, y a la vida laboral, también pasa por empoderar a los discapacitados.

Hacen falta empoderamientos para los servicios públicos, para las prestaciones sociales. Hace muy poco, a través del mecanismo nacional de prevención de malos tratos que llevamos en el Síndic, hicimos una consulta europea sobre las nursery homes –residencias sobre todo para las personas mayores– y nos preguntaban qué retraso llevábamos respecto de Holanda, el Reino Unido y Escandinavia en relación con el empoderamiento real de toda la gente que tenemos encaminada en este sentido –por no hablar del grave déficit que tenemos en salud mental–. Yo soy de las personas de más edad de esta sala y aún puedo recordar que hablábamos de "manicomios" de salud mental. Todo esto se ha acabado y ya no se trata de esta manera, pero aún padecemos este déficit en salud mental y discapacidad de la gente adulta, y muy especialmente del tratamiento de la salud mental de los niños y adolescentes, porque no estamos preparados y no tenemos dotaciones suficientes. ¿Cómo los queremos empoderar si no tenemos instrumentos para tratarlos?

Se aplicará un empoderamiento desde el conocimiento pleno, con efectividad y sin retraso de todos los derechos de la gente para que puedan decidir a partir de una información y de unos instrumentos que les permitan saber a qué tienen derecho, desde cuándo y cómo. Un retraso en el Plan Individualizado de Atención (PIA) es un retraso en el derecho de una persona. Un expediente como el que yo mismo firmaba esta mañana, que desde el año 2009 hasta hoy no ha sido

un atemptat frontal a l'empoderament de la persona que pateix aquest expedient. Ja no cito el cas paradigmàtic (que no pertany a l'Administració de la Generalitat) que arriba al Síndic amb un: "M'han citat a les 12 del migdia del 12 de juliol del 2020 i em diuen que si no hi vaig hauré de tornar a demanar tanda". I no és cap acudit. Hi ha necessitat d'empoderar a partir d'aquest reconeixement, de quin és el dret, de com es farà efectiu, amb quins instruments i des de quan.

L'impost del vehicle de tracció mecànica. Quelcom tan senzill com això. Barallar-se amb el poder local per dir: "Escolteu, no es reconeix des del moment que se n'adonen. Es reconeix des del moment que la persona té una discapacitat que la fa gaudir d'aquest dret. O què mana més? Que el funcionari de torn s'adoni que li demanen aquest permís, o la persona amb discapacitat que està sense empoderament des del moment que se li reconeix la discapacitat? Doncs tampoc és un acudit.

És una realitat quotidiana que estem intentant rectificar, i estem pressionant les administracions perquè mirin més enllà de la legalitat. "No. Escolti'm, síndic, és que ho diu l'ordenança, és que ho diu la norma." Tant fa la norma i l'ordenança si van en contra del dret i lesionen un dret concret.

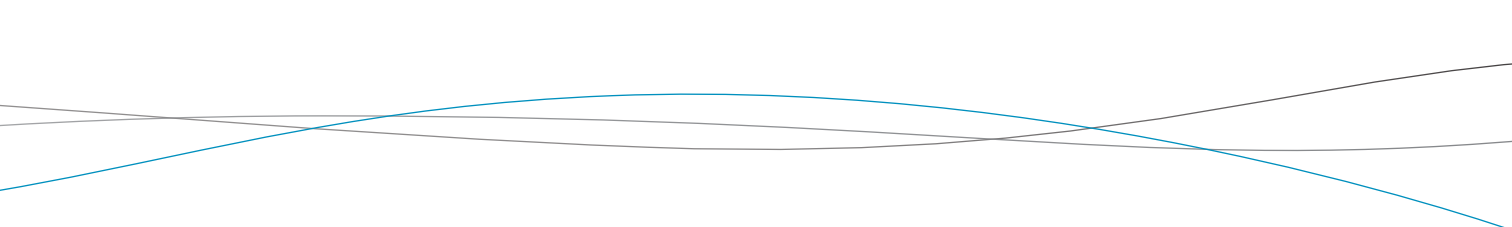
Necessitem un empoderament des del reconeixement a la plena accessibilitat i a la plena mobilitat. Quan parlem dels drets de la persona, quan parlem dels drets ja a l'època del feudalisme i de l'absolutisme posterior, comencem per referir-nos al dret a la vida, al dret a l'habitatge i al dret a anar i venir. Ara bé, en el segle XXI, per anar i venir ja no necessitem el carro ni tampoc l'automòbil, ni per anar al mercat. Tot ha canviat, però continua essent

actualizado, es un atentado frontal al empoderamiento de la persona que sufre este expediente. Ya no cito el caso paradigmático (que no pertenece a la Administración de la Generalitat) que llega al Síndic con un: "Me han citado a las 12 del mediodía del 12 de julio de 2020 y me dicen que si no voy tendré que volver a pedir tanda". Y no es ningún chiste. Hay necesidad de empoderarse a partir de este reconocimiento, de cuál es el derecho, de cómo se hará efectivo, con qué instrumentos y desde cuándo.

El impuesto de vehículos de tracción mecánica. Algo tan sencillo como esto. Pelearse con el poder local para decir: "Escucha, no se reconoce desde el momento que se dan cuenta. Se reconoce desde el momento en que la persona tiene una discapacidad que le hace disfrutar de este derecho. ¿O qué manda más? Que el funcionario de turno se dé cuenta de que le piden este permiso, o la persona con discapacidad que está sin empoderamiento desde el momento en que se le reconoce la discapacidad?". Pues tampoco es un chiste.

Es una realidad cotidiana que estamos intentando rectificar, y estamos presionando a las administraciones para que miren más allá de la legalidad. "No. Escúcheme, síndico, es que lo dice la ordenanza, es que lo dice la norma." Tanto da la norma y la ordenanza si van en contra del derecho y lesionan un derecho concreto.

Necesitamos un empoderamiento desde el reconocimiento de la plena accesibilidad y la plena movilidad. Cuando hablamos de los derechos de la persona, cuando hablamos de los derechos ya en la época del feudalismo y del absolutismo posterior, empezamos por referirnos al derecho a la vida, al derecho a la vivienda y al derecho a ir y venir. Ahora bien, en el siglo XXI, para desplazarnos ya no necesitamos el carro ni tampoco el automóvil, ni para ir al mercado. Todo



un anar i venir i, amb la manca d'accessibilitat, al discapacitat se li impedeix greument el dret a la mobilitat. I al Síndic li toca empènyer les administracions perquè prenguin les mesures necessàries per empoderar la gent per tal que gaudeixin d'una mobilitat plena en tots els àmbits, per on s'hagin de moure, i no només en la vida quotidiana. Dissortadament, a Catalunya, un exemple d'atac frontal al discapacitat i a tothom en general es diu Rodalies. És un exemple quotidià. Afecta centenars de milers de persones, especialment perquè no hi ha combois preparats, no hi ha estacions preparades amb la informació de quan es pot accedir al comboi i una llista llarga de coses que *a priori* semblen molt senzilles però que passen pràcticament cada dia i impedeixen la vida de molta gent que deixa d'estar empoderada.

I un darrer exemple d'empoderament és el dret ple d'exercir la teva capacitat. No els tracto com si no poguessin exercir: "No és que vostè sigui un discapacitat i no pugui exercir." Va des d'allò de què he començat a parlar, el dret a votar, fins a coses tan nimies com l'accés a les autopistes amb una targeta especial quan la persona no condueix. "No, miri, a vostè no l'hi puc donar perquè vostè no condueix. Hi té tot el dret! Però com que vostè tampoc no pot conduir, no l'hi donaré". Però és bàsic: si no és a ell o a ella, dona-la a la persona que el portarà! Per què no reclama en nom seu una concessió gratuïta? Ho demana per tenir un dret d'empoderament que podrà exercir a partir de la seva discapacitat perquè ha d'acompanyar tots els requisits i tots els controls que calguin. Aquesta visió de no fer quelcom que no pertoca a les administracions s'ha d'atacar frontalment.

En definitiva: falta més concepció i convenciment que aquest empoderament ens farà una societat

ha cambiado, pero sigue siendo un ir y venir y, con la falta de accesibilidad, al discapacitado se le impide gravemente el derecho a la movilidad. Y al Síndic le toca empujar a las administraciones para que tomen las medidas necesarias para empoderar a la gente para que disfruten de una movilidad plena en todos los ámbitos, por donde se tengan que mover, y no solo en la vida cotidiana. Desgraciadamente, en Catalunya, un ejemplo de ataque frontal al discapacitado y a todos en general se llama Cercanías. Es un ejemplo cotidiano. Afecta a cientos de miles de personas, especialmente porque no hay convoyes preparados, no hay estaciones preparadas con la información de cuándo se puede acceder al convoy y una lista larga de cosas que a priori parecen muy sencillas pero que pasan prácticamente cada día e impiden la vida de mucha gente que deja de estar empoderada.

Y un último ejemplo de empoderamiento es el derecho pleno de ejercer tu capacidad. No los trato como si no pudieran ejercer: "No es que usted sea un discapacitado y no pueda ejercer." Va desde lo de que he empezado a hablar, el derecho a votar, hasta cosas tan nimias como el acceso a las autopistas con una tarjeta especial cuando la persona no conduce. "No, mire, a usted no se lo puedo dar porque usted no conduce. Está usted en su derecho, pero como usted tampoco puede conducir, no se lo daré." Pero es básico: ¡si no es a él o ella, dáselo a la persona que lo llevará! ¿Por qué no reclama en su nombre una concesión gratuita? Lo pide para tener un derecho de empoderamiento que podrá ejercer a partir de su discapacidad porque debe acompañar todos los requisitos y todos los controles que sean necesarios. Esta visión de no hacer algo que no corresponde a las administraciones se debe atacar frontalmente.

En definitiva: falta más concepción y convencimiento de que este empoderamiento nos hará ser una socie-

molt més lliure i molt més igual. I vosaltres teniu un gran paper en aquest sentit amb tot el que feu des de la vostra institució i des de les altres entitats que he vist al cartell i que organitzen la trobada d'avui.

Sé que si em demaneu que parli amb les administracions, evidentment també he de ser conscient, de la mateixa manera que el conseller, que ho és més que jo –i més ara que estan fent els pressupostos i que algú ha de dir com es paguen les "misses"–, que no hi ha recursos per a tot, i més ara que s'acosta un nou núvol negre, al qual prestem molt poca atenció, que es diu 5.000 milions d'euros de retallada que exigeix Brussel·les per les alegries que ha practicat un govern en funcions com l'espanyol, i que ha fet un joc de mans amb l'impost d'empreses que era mentida i que ha acabat repercutint sobre moltes de les coses que heu estat discutint en aquesta jornada. I això és tan real com que ara som a la tarda.

Però soc molt conscient que aquest empoderament entre les entitats i l'Administració s'ha de fer a partir del fort convenciment que la persona és el centre, que ha de decidir i que l'hem de formar perquè decideixi.

Catalunya crec que no arriba al 9 % del testament vital en aquest sentit. Ens falta formació, informació, entrar dins la formació, formació i pedagogia per anar consolidant parcel·les d'aquest empoderament. I el Síndic estarà absolutament a la vostra disposició per tot el que calgui en aquesta direcció.

Moltes gràcies

dad mucho más libre y mucho más igualitaria. Y vosotros tenéis un gran papel en este sentido con todo lo que haga desde su institución y desde las otras entidades que he visto en el cartel y que organizan el encuentro de hoy.

Sé que si me pedís que hable con las administraciones, evidentemente también tengo que ser consciente, al igual que el conseller, que lo es más que yo –y más ahora que están haciendo los presupuestos y que alguien tiene que decir cómo se pagan las "missas"–, que no hay recursos para todo, y más ahora que se acerca una nueva nube negra, a la que prestamos muy poca atención, que se llama 5.000 millones de euros de recorte que exige Bruselas por las alegrías que ha practicado un gobierno en funciones como el español, y que ha hecho un juego de manos con el impuesto de empresas que era mentira y que ha acabado repercutiendo sobre muchas de las cosas que habéis estado discutiendo en esta jornada. Y esto es tan real como que ahora es por la tarde.

Pero soy muy consciente de que este empoderamiento entre las entidades y la Administración debe hacerse a partir del fuerte convencimiento de que la persona es el centro, que debe decidir y a la que debemos formar para que decida.

Catalunya creo que no llega al 9 % del testament vital en este sentido. Nos falta formación, información, entrar en la formación, formación y pedagogía para ir consolidando parcelas de este empoderamiento. Y el Síndic estará absolutamente a su disposición para todo lo que sea necesario en esta dirección.

Muchas gracias

La dignitat és el bé suprem de l'ésser humà. És una manera determinada de viure una vida i d'afrontar els seus desafiaments. La manera en què ens tracten els altres i en com ens relacionem amb ells i amb nosaltres mateixos. El que està en joc és la nostra autonomia, la nostra veracitat, el nostre respecte per la intimitat i la nostra capacitat de trobades genuïnes. El que importa és no només deixar-se portar per les coses patides, sinó afrontar-les amb una determinada actitud.

Peter Bieri, filòsof i escriptor, 2013

La dignidad es el bien supremo del ser humano. Es una manera determinada de vivir una vida y de afrontar sus desafíos. La manera en que nos tratan los otros y cómo nos relacionamos con ellos y con nosotros mismos. Lo que está en juego es nuestra autonomía, nuestra veracidad, nuestro respeto por la intimidad y nuestra capacidad de encuentros genuinos. Lo que importa es no solo dejarse llevar por las cosas padecidas, sino afrontarlas con una determinada actitud.

Peter Bieri, filósofo y escritor, 2013



FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN