

La diversitat funcional i el dret a una ciutadania plena

Ferran Bellver Silvan

President de la Sectorial de Cooperatives d'Iniciativa Social

Resum: A partir d'un cas real, s'aborda en primer lloc una tesi terminològica sobre els referents que sovint s'empren per referir-se a les persones amb discapacitat. S'analitza, després, el concepte de ciutadania plena i s'identifiquen els indicadors que han de tenir en compte les entitats que presten serveis de suport a les persones amb diversitat funcional, quan les acompanyen en l'expedició cap al cim de la consecució dels seus drets com a ciutadans. Es contraposen, més endavant, dos models distints d'intervenció: l'institucional i el comunitari, decantant-se clarament l'autor a favor del model de suport comunitari, fonamentat, sòlidament en la Llei 39/2006, per a la Promoció de l'Autonomia Personal (Llei PAP) i, sobretot, en la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. Es proposa, finalment, que els poders públics donin prioritat a les inversions econòmiques en serveis de suport personal i comunitari, perquè les persones amb diversitat funcional puguin aconseguir la ciutadania plena.

Conceptes clau: persona amb discapacitat/diversitat funcional, drets humans, ciutadania plena, assistència personal, serveis de suport comunitari, vida independent.

Som na Montse, vaig néixer a Barcelona, però visc a Inca (Mallorca) des que tenia un any. La meua vida ha estat un poc complicada perquè em vaig presentar en aquest món amb una paràlisi cerebral sense avisar ningú... Ara ja tenc 28 anys, i crec que va essent hora que trobi una feina i comenci a ser una dona com les altres. Veig que moltes joves de la meua edat ja fa anys que fan feina i comencen a tenir els seus estalvis en el banc per poder fer coses a la vida, i tenen els seus projectes. Jo, a més de no tenir estalvis, no puc tenir ni projectes, perquè només dispòs d'una pensió molt baixa i sempre necessit qualcú que m'ajudi a ser jo mateixa cada dia...

Ara m'han parlat del Club CEA, de ciutadans i empresaris actius, que diuen que animen les persones joves a deixar de ser ciutadans passius per convertir-se en ciutadans actius,

tocaré a la seva porta a veure si són com els altres centres... Tenc moltes ganes de fer coses fora de casa, sense que ma mare m'hagi d'acompanyar per tot, i vull sentir-me útil. Necessit sentir que he deixat d'anar a escola i a un centre ocupacional i que començ a ser una dona adulta, amb la meua vida independent i amb els meus ingressos, però no de pensions sinó de la meua feina...

Som capaç d'adonar-me de les coses, hi veig i hi sent bé, m'emocion i me'n ric quan em fan bromes, pens molt i m'agrada llegir, i fins i tot som capaç de manejar un ordinador per fer coses senzilles. A més, també m'agrada divertir-me amb els amics, sortir, viatjar, etc.

Na Montse és una persona com les altres que reclama el seu dret de viure una ciutadania plena. Ho té difícil, perquè ha de menester assistència personal diària i perquè necessita suport per trobar l'empresari que la vulgui contractar. Si ens hi fixam bé, però, les causes de les dificultats que té na Montse no es troben en ella mateixa, sinó en el seu entorn: si la societat en la qual viu na Montse és capaç d'oferir-li un servei d'assistència personal com cal i un servei de suport perquè pugui trobar una feina i mantenir-la, llavors na Montse serà una ciutadana com les altres i podrà desenvolupar una vida humana satisfactòria i plena.

La importància dels referents

Abans d'endinsar-nos, però, en els serveis que necessita la nostra protagonista per poder gaudir dels seus drets com a ciutadana, és convenient que facem una reflexió com a societat sobre les etiquetes o els noms que donam a les persones com na Montse quan ens hi referim. El sector de la discapacitat i tots els que ens movem d'una manera o altra al servei dels col·lectius de persones que l'integren hauriem

de reflexionar seriosament sobre els termes negatius que s'empren habitualment per referir-se a aquestes persones, i ens hauriem de negar sempre a utilitzar els termes com a substantius, com fan sovint els mitjans de comunicació poc documentats –que parlen “dels discapacitats”, “dels minusvàlids”, “dels disminuïts”, etc.–, i a vegades també ho fan les persones del sector mateix o de l'Administració, que encara és pitjor.

Els termes que s'empren revelen una percepció negativa determinada de la persona, són referents que duen implícita una comparació per defecte que afecta la identitat d'aquella persona o col·lectiu i que moltes vegades provoquen compassió i actituds paternalistes. Aquests referents, instal·lats en l'imaginari col·lectiu, influeixen negativament en les pràctiques professionals –sovint fonamentades en el model mèdic o rehabilitador– i, el que és més greu, donen peu al desenvolupament de centres, institucions o serveis que tenen un caràcter marcadament proteccionista o institucional.

La nostra tesi terminològica proposa utilitzar referents en positiu que acompanyin sempre els substantius *persones* o *ciutadans*, per exemple, *persones amb capacitats diverses* o *ciutadans amb diversitat funcional*. Aquesta tendència s'obre pas amb força darrerament entre els col·lectius de persones que més lluiten en defensa dels seus drets com a ciutadans, per poder dur una vida independent dins la comunitat. La utilització dels referents positius predisposa a tenir una percepció correcta d'aquestes persones, que són ciutadans com els altres amb igualtat de drets i deures, i necessàriament ha de provocar una inversió de més recursos econòmics per part dels poders públics en el desenvolupament de serveis de suport comunitari, és a dir, integrats en la comunitat. Aquesta tesi terminològica es pot veure esquematitzada en el quadre 1.

Quadre 1: Tesi terminològica amb conseqüències oposades

Referent negatiu →	Percepció negativa de la PERSONA →	Serveis paternalistes, institucionals
Referent positiu →	Percepció positiva de la PERSONA →	Serveis integrats en la comunitat

Les entitats que presten serveis de suport a les persones que els necessiten –com és ara el Club CEA– han de fonamentar les seves intervencions, primer de tot, en la percepció de les persones en positiu com a ciutadans amb tots els drets i, després, han de trobar la seva energia en els principis i els valors que van associats al concepte de ciutadania plena.

El concepte de ciutadania plena

Podem concretar el concepte de ciutadania plena en els indicadors següents:

- Persona ben acollida i respectada, amb tots els drets i deures reconeguts en la comunitat.
- Persona que es desenvolupa en condicions adequades i que gaudeix d'igualtat d'oportunitats.
- Persona que és útil a la societat i que hi contribueix amb la seva feina.
- Persona que disposa de recursos econòmics propis, per dur una vida independent.
- Persona que pot prendre decisions per organitzar-se la vida en la comunitat.
- Persona que participa en les activitats lúdiques, socials i culturals de la comunitat.
- Persona que paga els seus impostos i influeix en el canvi social amb les seves aportacions o amb el seu vot.

La ciutadania plena suposa, doncs, gaudir de facto d'igualtat d'oportunitats per poder desenvolupar-se com a persona i accedir en les mateixes condicions que la resta de la pobla-

ció als bens de l'educació, la cultura, la salut, l'ocupació, l'habitatge, els serveis personals, etc., sense haver de superar entrebancs insalvables i podent participar lliurement de les experiències de la vida com els altres ciutadans. La ciutadania plena s'acobla perfectament a la concepció de la discapacitat com a una qüestió de drets humans, i té a veure amb el canvi de paradigma que ha suposat passar del model mèdic/rehabilitador al model social, quan afrontam la discapacitat en les nostres societats.

Qui no s'ha sentit atret pels valors subjacents al model social, que s'ha obert pas des dels anys seixanta del segle xx, en lluita sagnant amb el model mèdic/rehabilitador? Els valors de la normalització, la desinstitucionalització, la igualtat d'oportunitats, l'educació inclusiva, el treball amb suport dins el mercat ordinari, el dret de decidir per un mateix allò que afecta la pròpia vida, etc. Valors i drets defensats brillantment i constant pel moviment mundial de vida independent¹.

Ciutadania plena, drets humans i model social tenen molt a veure entre sí, com diuen Palacios i Bariffi, "el model social de discapacitat presenta moltes coincidències amb els valors que sustenten els drets humans; és a dir, la dignitat; la llibertat entesa com autonomia –en el sentit de desenvolupament del subjecte moral– que exigeix, entre d'altres coses, que la persona sigui el centre de les decisions que li afecten; la igualtat inherent de tot ésser humà –la diferència inclosa–, la qual exigeix així mateix la satisfacció de certes necessitats bàsiques, i la solidaritat."²

1. És aconsellable visitar el portal web de la branca espanyola d'aquest moviment internacional: www.forovida independiente.org.

2. Cita que hem traduït de la p. 23 d'A. Palacios i F. Bariffi (2007): "La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". Madrid: Ediciones Cinca.

L'expedició cap a la plena ciutadania

Tan de bo que el Club CEA pugui contribuir a eliminar les causes externes que dificulten, i molt, el camí de na Montse... Perquè aquest club –si és de veres una iniciativa innovadora en l'àmbit dels serveis socials– serà com una expedició que durà na Montse al cim d'una muntanya on mai no havia pogut arribar abans. Perquè les iniciatives i els programes al servei de les persones són com una expedició muntanyenca que guia els escaladors a cims de somni, preparant-los amb tot l'equipament necessari i guiant-los per les dreces adequades en cada moment.

La ciutadania plena que reclama na Montse passa ineludiblement per una integració laboral i social, perquè una jove de prop de trenta anys amb una pensió exigua i sense cap contracte de treball és de facto una ciutadana de tercera categoria, que no contribueix al desenvolupament de la societat, ni pot organitzar la seva vida amb qualitat, ni pot participar com els altres en la comunitat, perquè gairebé no té cap poder de decisió.

Per tant, la integració laboral i social és cabdal per a na Montse i la podem comparar, si voleu, a una escalada: suposa un esforç de molts, un treball en equip, s'han de conquerir diversos cims i per això es requereix programar bé les actuacions, utilitzar bons instruments i dur un equipament adequat. Es viuran situacions d'extrema dificultat, però també es passarà, sens dubte, per escenaris bellíssims que captivaran els escaladors, i es concediran un temps, després de l'esforç, per asseure's a alenar profundament i per gaudir dels nous paisatges conquerits, no vists mai abans.

La iniciativa innovadora de suport comunitari que ajudarà na Montse a conquerir la plena ciutadania és el camí que la durà a un cim difícil, escarpat, amb trams successius que ens

repten constantment i en la superació dels quals ens hem d'assegurar que posam el peu en una roca ferma que ens garantitzi passa a passa una petita ascensió en la direcció correcta. Per això, hem d'utilitzar, a més, en tot moment, els estris adients i aplicar l'esforç amb una bona dosi de paciència, sabent que el camí és llarg i ascendent, que no ens estar permès de córrer, i que exigeix una autoavaluació constant, per no fer una passa en fals, sobretot perquè hem triat l'itinerari més difícil, per la cara nord del puig.

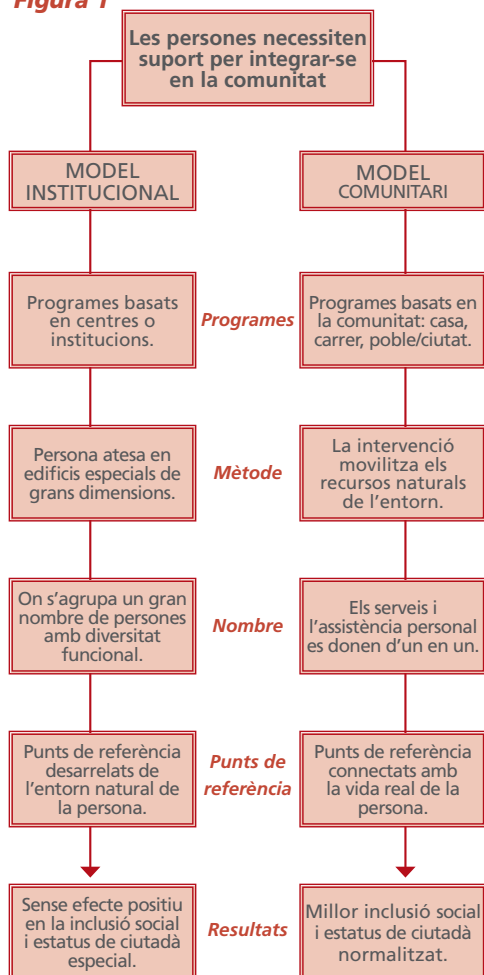
Els models d'intervenció

És lògic que ens neguem a utilitzar termes negatius quan ens referim a ciutadans que són capaços de realitzar moltes feines amb qualitat i que contribueixen a la societat en molts llocs, fent aportacions valuoses. Així doncs, és ben hora que reflexionem sobre els tipus de serveis que s'ofereixen actualment a les Illes Balears als ciutadans amb diversitat funcional, perquè si són importants els termes que empram per referir-nos a les persones, no menys importants són, també, els models d'intervenció que promouen els poders públics i els que es consideren experts en el disseny de serveis per a les persones amb capacitats diverses. Segons siguin les inversions que es facin en una línia o en l'altra, així seran els resultats que s'aconseguiran quant a possibilitar la vida d'aquestes persones com a ciutadans de ple dret.

Està clar que la gran despesa i les inversions que fan les administracions públiques per atendre aquests col·lectius de persones a la nostra comunitat haurien d'anar encaminades prioritàriament en la línia de la darrera afirmació: possibilitar la vida d'aquestes persones com a ciutadans de ple dret. Això no obstant, si analitzam detingudament la figura 1, haurem de concloure que la nostra comunitat té molts més recursos econòmics compromesos –en forma de serveis, no com a

prestacions– en la línia del model institucional que no en la línia del model comunitari, tot i que és en la comunitat on viuen la majoria de les persones amb diversitat funcional. Per tant, és ara el moment de fer una aposta decidida en favor de les persones com a Montse, que volen viure plenament l'única vida que tenen i esperen que els que governen aquesta societat posin en marxa iniciatives i serveis que els permetin exercir la seva ciutadania i desenvolupar-se com a persones en la comunitat.

Figura 1



La promoció de l'autonomia personal

Tots els éssers humans neixen amb un grau de dependència absoluta i per sobreviure necessiten el suport total dels seus pares, principalment de la mare, i en absència d'aquests, del suport continuat d'altres membres de la comunitat. Sense aquest suport mantingut al llarg dels primers anys d'existència cap de nosaltres no hauria pogut sobreviure. Amb el pas dels anys, els humans es van fent més independents i poden prescindir dels suports que rebien anteriorment, tot i que mai de manera total, i sempre quedarà al voltant d'un 10% de la població que no podrà prescindir mai dels suports en major o menor grau per motius de diversitat funcional. I a mesura que els éssers humans guanyen en anys i envelleixen, els suports vitals es van fent cada vegada més necessaris, fins arribar a necessitar un suport gairebé total en la darrera etapa, com al principi de la vida.

Podem afirmar, doncs, que aquesta interacció conductual de rebre i donar suport és un tret d'identitat de l'ésser humà, i que quan s'activa el comportament, tant el que rep com el que dona suport s'enriqueixen mútuament, i tots dos incrementen la qualitat de la vida humana, l'un (el receptor) perquè li dona a l'altre (l'emissor) l'oportunitat de practicar el comportament més genuí de l'ésser humà. I si feim cas del que diu Ramon Bayés³ que "a Espanya, cada mes, 36.000 persones compleixen 65 anys i que moltes d'elles sobrepassaran els vuitanta anys", haurem de concloure que aquest és un tema de prou importància com perquè se'l prenguin seriosament els poders públics de l'Estat.

I això és el que varen fer el Govern central i el Parlament Espanyol aprovant la Llei 39/2006, de 14 de desembre, per a la promoció de

3. Ramon Bayés, professor emèrit de la Universitat Autònoma de Barcelona: Residencias para la espera. Diari El País, de 24 d'octubre de 2006.

l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, mal anomenada Llei de dependència. Jo, pels arguments adduïts al principi en la tesi terminològica, m'estim més anomenar-la en positiu, Llei per a la promoció de l'autonomia personal (Llei PAP). Aquest és el marc jurídic inicial sota el qual tots els poders públics (central, autonòmic i local) "mancomunadament" podran desenvolupar els serveis de suport necessaris perquè les persones siguin el més autònomes possible, i també durant el màxim temps possible.

Després dels primers anys d'aplicació d'aquesta Llei, emperò, seria bo que analitzàssim cap a quin model de societat adulta ens dirigim, ara ja ho podem fer, perquè tenim dades sobre el volum aproximat de persones que s'ha d'atendre i sobre el cost de les places institucionals i dels serveis comunitaris. Si amb l'aplicació de la Llei el que farem serà sobretot col·locar en institucions les persones amb necessitat de suport, o si, al contrari, es dissenyaran i desenvoluparan sobretot els serveis de suport a les persones dins la comunitat, on la majoria d'elles, per no dir totes, volen romandre i viure amb il·lusió, fins que la vida s'acabi⁴.

Perquè el perill que correm, en vista dels esdeveniments, és que l'aplicació de la Llei PAP i el nostre sistema generin més dependència en lloc d'independència, o dit d'altra manera, que en lloc de promoure l'autonomia de les persones, mitjançant serveis de suport d'ajut a domicili i d'assistència personal, donats a la llar i a la comunitat, generi una multiplicació de prestacions econòmiques que refermin els lligams que fan dependre més dels membres cuidadors familiars o que generi sobretot pla-

ces institucionals on col·locam les persones, lluny dels seus i de les seves coses...

Què poden fer els poders públics per evitar això? En la meua modesta opinió, les administracions públiques han de desenvolupar iniciatives i serveis que facilitin la vida de totes les persones en la comunitat, però sobretot de les que tenen un grau major de dependència i que encara es troben en una edat activa. No n'hi ha prou amb l'aprovació de lleis que generen drets personals –com la Llei PAP o la recent Llei de Serveis Socials de les Illes Balears. Tot això està molt bé i reflecteix el compromís dels governs actuals amb les persones i amb els que més ho necessiten de la nostra societat, ara resta però avaluar els resultats reals i els efectes que produeixen les lleis, per corregir aquells efectes perversos que ens poden allunyar del model de societat al qual volem arribar-hi, és a dir, una societat justa i equitativa, que facilita i promou l'autonomia dels ciutadans, sobretot dels que necessiten més suport.

El que s'ha de fer, doncs, és posar recursos al costat de les persones amb diversitat funcional, perquè puguin exercir els seus drets a viure una ciutadania plena com la resta de ciutadans dins la comunitat. El recurs per excel·lència i el més indicat per aconseguir aquest resultat és, sens dubte, la figura de l'assistent personal⁵. Algunes comunitats autònomes ja han començat a experimentar el valor d'aquest nou professional al servei de les persones amb gran dependència, i en altres països europeus ja ens duen lustres d'avantatge en la tipificació i el desplegament dels serveis d'assistència personal.

A Àustria, per exemple, on acaben de celebrar a Viena el seu darrer Congrés so-

4. Aconsell rellegir pausadament l'article citat del professor Ramon Bayés.

5. Sobre la figura de l'assistent personal serà molt útil consultar la tercera part de la ponència de Ricard Esteban Legarreta, professor titular de dret del treball i de la Seguretat Social de la Universitat Autònoma de Barcelona: L'aportació de la Llei de Dependència: l'assistència personal, presentada en el 9è Congrés Nacional d'ocupació amb suport, organitzat per l'AESE i celebrat a Bilbao, el febrer de 2009 (document no publicat).

bre Assistència Personal, Elisabeth Boroviczény⁶ ens descriu els tipus i les condicions de l'assistència personal que es donen en aquest país centreeuropeu, que està certament avançat en aquest àmbit. A Àustria es donen fins a set graus diferents d'assistència personal, determinats per un equip específic de valoració. En alguns länder es concedeixen els recursos en forma de "pressupost personal" i és el beneficiari mateix qui decideix com distribuir l'import rebut. Una condició comuna a tots els länder és que el beneficiari no estigui a cap institució o residència, sinó en el seu domicili. Una altra condició és que el beneficiari ha de presentar cada mes un comprovant de les despeses realitzades per cobrir la seva assistència personal. Hi ha consens quant a què no és necessari que l'assistent personal disposi d'una formació específica.

Els resultats aconseguits a Àustria, com a molts altres països, són fruit bàsicament de les reivindicacions i de la mobilització de les persones afectades. És un error pensar que l'assistència personal representa una despesa pública elevadíssima, perquè l'ingrés a institucions públiques suposa una despesa major i, a més, no genera res i despersonalitza els usuaris. En canvi els beneficiaris d'assistència personal han de retre comptes de la prestació econòmica rebuda, paguen impostos i generen ocupació. Amb aquests elements sobre la taula, no hi ha dubte, doncs, que a qualsevol govern local li ha d'interessar promoure i desplegar l'assistència personal, més que altres serveis, sobretot perquè amb aquests tipus de prestacions els beneficiaris mantenen la identitat personal en el seu entorn on són coneguts i on volen viure com a ciutadans valorats.

La Convenció internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat

No vull acabar aquest breu article sense remarcar la importància que ha tengut l'aprovació per les Nacions Unides de la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat⁷, ratificada ja per molts països, entre ells, Espanya, i que representa en tot el món l'instrument jurídic més important que mai no s'havia aprovat, sobretot per l'obligatorietat que suposa per als estats membres d'adaptar la seva legislació i desenvolupar les polítiques socials adients encaminades a aconseguir d'una manera efectiva la defensa dels drets que marca la Convenció.

Ja des del primer article queda clar quin és l'objecte de la Convenció: "promoure, protegir i assegurar el goig ple i en igualtat de condicions de tots els drets humans i llibertats fonamentals per a totes les persones amb discapacitat, i promoure el respecte de la seva dignitat inherent." (Art. 1) Amb aquest pòrtic d'entrada es pot entreveure com la resta d'articles de la Convenció plasmen tots els valors inclosos en el concepte de ciutadania plena i com desgranen un a un tots els drets humans de les persones amb discapacitat que els estats han de protegir i promoure amb les mesures que calguin.

Tornem, però, al cas de la nostra protagonista inicial, na Montse, i acompanyem-la en la defensa dels seus drets humans, de la mà de la Convenció Internacional. Així veurem –com en els dissenys experimentals de cas únic (N=1)– el que convé fer amb totes les persones amb situació similar a la de na Montse.

El primer que destaca és la seva educació inclusiva. Els seus pares ho varen tenir clar des

6. Boroviczény, E. Resum del III Congrés d'Assistència Personal, celebrat a Viena, novembre de 2008 (document no publicat).

7. Resolució 61/106, Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, aprovada per l'Assemblea General de les Nacions Unides en la 76a sessió plenària el 13 de desembre de 2006.

del principi: na Montse havia de ser una nina com les altres i convenia que anàs a una escola de la seva barriada, aquí trobaren una societat avançada que disposava d'un sistema de suport als alumnes amb necessitats educatives especials –tot i que molt millorable–, amb això la Conselleria d'Educació de les Illes Balears complia amb el mandat de la Convenció: “Els estats participants asseguraran un sistema d'educació inclusiu a tots els nivells així com l'ensenyament al llarg de la vida [...], els estats participants asseguraran que les persones amb discapacitat no quedin excloses del sistema general d'educació per motius de discapacitat.” (art. 24)

Acabada l'etapa escolar, na Montse i els seus pares no varen poder trobar però cap recurs de suport normalitzat a la seva localitat i no varen tenir més remei que acceptar una plaça a un centre ocupacional i això ho varen viure com una gran decepció, perquè suposava fer una passa enrere en el camí d'inclusió social que havien triat per a na Montse en l'etapa educativa. Aquí les administracions públiques no varen estar a l'altura i, d'haver estat vigent llavors, no haurien complit amb el mandat de la Convenció internacional, que diu: “Els estats participants adoptaran mesures efectives i pertinents perquè les persones amb discapacitat puguin assolir i mantenir la màxima independència, capacitat física, mental, social i vocacional, i [...] organitzaran serveis i programes que donin suport a la participació i inclusió en la comunitat [...] i que estiguin a disposició de les persones amb discapacitat el més a prop possible de la seva pròpia comunitat, fins i tot en les zones rurals.” (art. 26)

Na Montse va anar durant deu anys al centre ocupacional amb molts més companys amb diversitat funcional, però no va tenir en tot aquest temps cap experiència laboral, com ja tenien les joves de la seva edat. Podríem

dir, llavors, que va patir una discriminació per raons de discapacitat? Sí i no. De fet, sí, perquè amb 28 anys, i per tenir una discapacitat, encara no ha pogut signar el primer contracte laboral de la seva vida. Però no podem afirmar estrictament que l'han discriminada, perquè cap empresari del mercat l'ha rebutjada per raons de discapacitat. El que passa és que mai ningú no l'ha acompanyat en la recerca d'una feina adequada a les seves capacitats i, per tant, no s'han produït encara respostes, ni negatives ni positives, de l'empresariat...

Qui ha discriminat na Montse, doncs? Jo diria que el sistema rehabilitador i els poders públics que en són responsables, perquè han aplicat un model d'intervenció institucional i no comunitari (vegeu la figura 1), i s'han quedat tan tranquils, contravenint així el que mana la Convenció internacional, que diu: “Els estats participants reconeixen el dret de les persones amb discapacitat a treballar en igualtat de condicions amb les altres; això inclou el dret de tenir l'oportunitat de guanyar-se la vida mitjançant una feina lliurement elegida o acceptada en un mercat i un entorn laborals que siguin oberts, inclusivament i accessibles a les persones amb discapacitat.” (Art. 27) I entre les mesures que proposa en el mateix article, planteja: “Facilitar les oportunitats d'ocupació i la promoció professional de les persones amb discapacitat en el mercat laboral, i donar-los suport per a la recerca, l'obtenció, i el manteniment de l'ocupació.”

Tan sols li ha faltat a la Convenció esmentar les paraules *treball amb suport*, com a metodologia d'acompanyament per a la inclusió laboral, perquè les mesures i els serveis que proposa són els mateixos. Resulta paradoxal que na Montse s'hagi vist privada dels serveis de *treball amb suport*⁸ precisament a una terra que va ser capdavantera a Espanya i a

8. Es pot ampliar informació sobre aquest sistema d'inclusió laboral als portals web de l'Associació Espanyola d'Ocupació amb Suport (AESE): <http://www.empleoconapoyo.org> i de la European Union of Supported Employment (EUSE): <http://www.euse.org>

Europa en la implantació i desenvolupament d'aquest sistema d'inclusió laboral... Serà possible que encara ara els passi el mateix a moltes d'altres persones amb diversitat funcional que són ateses a institucions de les Illes Balears durant anys i més anys?

I així podríem continuar comprovant com els poders públics de les Illes Balears han defensat els drets de na Montse, d'acord amb la Convenció internacional. En aquesta norma, de compliment obligat, s'hi troben tots: des del dret a la vida (art. 10), fins el dret a la participació en la vida cultural, en les activitats recreatives i en l'esport (art. 30), o el dret al respecte de la privacitat (art. 22). Si haguéssim de destacar, però, algun article que reflectís millor el dret de les persones a la ciutadania plena, destacaríem, sens dubte, l'article 19, on s'aborda el dret a viure de forma independent i a ser inclòs en la comunitat. És precisament això el que li manca a na Montse i que ella tracta d'aconseguir ara mitjançant la participació en el Club CEA, de Ciutadans i Empresaris Actius.

No podem dir que na Montse gaudeix d'una ciutadania plena, fins que no pugui viure allà on ella vulgui, amb qui vulgui i disposant d'uns ingressos suficients, que li permetin dur una vida digna i satisfactòria. La societat mallorquina ha d'ajudar, doncs, na Montse, com tants d'altres ciutadans en situació semblant, a posar al seu abast les mesures de suport necessàries, perquè puguin fer un camí efectiu cap a la llibertat i l'autonomia personal, que s'aconseguirà quan les persones amb diversitat funcional tinguin la possibilitat de viure de forma independent. Aquest dret contemplat en l'article 19 té una connexió evident amb la resta de drets de la Convenció, perquè només es podrà complir si es compleixen els

altres⁹. És a dir, que es reconeix que el lloc natural de les persones amb discapacitat no són les residències o les institucions, sinó la seva pròpia llar, i en connexió amb el respecte i el compliment dels altres drets, es podrà aconseguir una major autonomia i, sobretot, una major inclusió social¹⁰.

Vegem el text íntegre de l'article 19: "Els estats participants en aquesta Convenció reconeixen el dret en igualtat de condicions de totes les persones amb discapacitat a viure en la comunitat, amb opcions iguals a les de les altres, i adoptaran mesures efectives i pertinents per facilitar el gaudi ple d'aquest dret per les persones amb discapacitat i la seva inclusió plena i la participació en la comunitat, assegurant en especial que:

Les persones amb discapacitat tinguin l'oportunitat d'elegir el seu lloc de residència i on i amb qui viure, en igualtat de condicions amb els altres, i no es vegin obligades a viure segons un sistema de vida específic.

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

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

Aquí tenen els administradors públics d'aquesta societat el pla d'acció que han de dur a terme per defensar els drets de na Montse i de totes les persones amb diversitat funcional: la solució està en la percepció dife-

9. Palacios, A.; Bariffi, F. op. cit., p. 115.

10. Vidal, J. (coord.): El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales. Fundació Lluís Vives: Madrid, 2003.

rent de la persona com a ciutadà amb tots els drets (vegeu el quadre 2), i en la inversió prioritària de recursos econòmics en l'assistència i el suport personal dins la comunitat. Només

així na Montse i el seu col·lectiu podran superar les dificultats que han d'afrontar per poder arribar al cim de la ciutadania plena, del qual encara estan molt lluny.

Quadre 2: Percepció diferent de la persona amb diversitat funcional

ENFOCAMENT TRADICIONAL	ENFOCAMENT DE LA CONVENCIO
<ul style="list-style-type: none"> • Persona amb un síndrome que s'ha de "tractar" en una institució. • Persona que ocupa una plaça en un centre assistencial. • És important que visqui feliç, baldament no faci res. • La persona ha d'adaptar-se als serveis del centre. • El tracte és jeràrquic, directiu, paternalista. • Considerada com una persona incapaç, altres decideixen per ella. • La igualtat d'oportunitats és una utopia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Un ciutadà amb tots els seus drets que ha de realitzar-se, participar i contribuir. • Persona que ha d'ocupar un lloc en la societat i viure de forma independent. • És important que tengui oportunitats i les aprofiti. • Els serveis responen a les necessitats de la persona. • El tracte és de persona adulta, d'igual a igual i amb respecte. • S'informa a la persona, perquè ella prengui les seves pròpies decisions. • La igualtat d'oportunitats és una realitat.

Referències:

BAYÉS, R. "Residencias para la espera". Diari El País, 24 d'octubre de 2006.

BOROVICZÉNY, E. *Resum del III Congrés d'Assistència Personal*, celebrat a Viena, novembre de 2008 (document no publicat).

ESTEBAN, R. *L'aportació de la Llei de Dependència: l'assistència personal*, ponència presentada en el 9è Congrés Nacional d'Ocupació amb Suport, organitzat per l'AESE i celebrat a Bilbao, febrer de 2009 (document no publicat).

ORGANITZACIÓ DE NACIONS UNIDES. Resolució 61/106 Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, aprovada per l'Assemblea General a la 76a sessió plenària, 13 de desembre de 2006.

PALACIOS, A.; BARIFFI, F. *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca, 2007.

VIDAL, J. [coord.] *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundació Lluís Vives, 2003.