



Gipuzkoako Desgaitasun Fisikoa duten
Pertsonen Federazio Koordinatzailea
Federación Coordinadora de Personas
con Discapacidad Física de Gipuzkoa

PROCESO DE PARTICIPACIÓN
SOBRE DISCAPACIDAD Y APOYOS:

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL CENTRO DE DECISIÓN



ÍNDICE

01

INTRODUCCIÓN

02

OBJETIVOS DEL
PROCESO DE
PARTICIPACIÓN

03

METODOLOGÍA

04

CUESTIONARIO

05

RESULTADOS
DEL CUESTIO-
NARIO: DATOS Y
VALORACIONES

06

TALLER DE
PARTICIPACIÓN

07

VALORACIÓN
FINAL

01

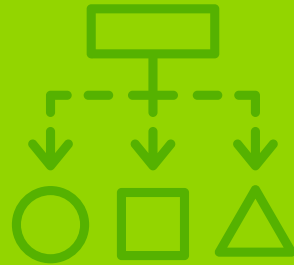
INTRODUCCIÓN

El derecho a contar con los apoyos necesarios constituye un derecho fundamental para garantizar la calidad de vida y la plena inclusión y participación comunitaria de las personas con discapacidad. Así, la propia Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad reconoce el derecho a que *“las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico”, lo que incluye que “tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta”.*

Los apoyos pueden definirse como aquellos recursos personales o técnicos, que pueden ser de distintos tipos e intensidades, con los que cuentan las personas con discapacidad para ejercer su capacidad jurídica y garantizar sus derechos, bienestar e inclusión en la sociedad. Por ejemplo: asistencia personal, servicio de ayuda a domicilio, otros apoyos personales, productos de apoyo, sistemas para la comunicación, medidas de accesibilidad universal, etc.

Así, la configuración y garantía de acceso a los apoyos necesarios constituye un reto fundamental a abordar en el marco de las políticas públicas en materia de discapacidad, y se presenta como un reto para avanzar en la alineación de estas con la Convención.

Es por lo que **elkartu** ha llevado a cabo un proceso de participación entre las personas con discapacidad física, con el objeto de analizar la realidad actual del sistema de apoyos para las personas con discapacidad, y especialmente, las medidas que deben abordarse para garantizar un sistema de apoyos que se adecúe de manera adecuada a los principios y derechos reconocidos en la Convención y al marco jurídico que de la misma se deriva.



02

OBJETIVOS DEL PROCESO DE PARTICIPACIÓN



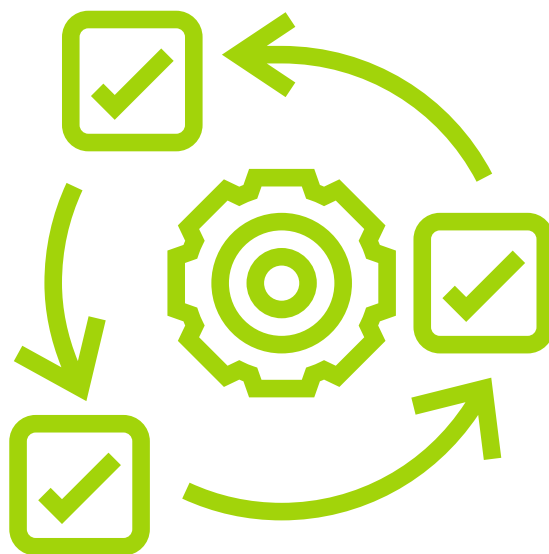
El proceso de participación desarrollado ha pretendido alcanzar los **siguientes objetivos:**

- 1** **Situar** a las personas con discapacidad física en el centro de decisión sobre el diseño del sistema de apoyos superando, en consecuencia, visiones que reducen a las personas con discapacidad a meras receptoras de servicios, para considerarlas protagonistas de su propia vida.
- ↓
- 2** **Dar continuidad** al impulso de procesos de participación en línea a lo desarrollado por elkartu a lo largo de los últimos años a través de diferentes proyectos, que persiguen trabajar la investigación-acción-participación.
- ↓
- 3** **Contribuir** al análisis y debate que se está desarrollando en Gipuzkoa a través de diferentes iniciativas (Etorkizuna Eraikiz, Adinberri, Donostia Lagunkoia, etc.) sobre el futuro del sistema de apoyos para las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia.
- ↓
- 4** **Incorporar** las aportaciones y propuestas de las personas con discapacidad física a la labor de incidencia política que lleva a cabo elkartu en diferentes espacios y órganos de participación, tanto municipales como territoriales, a la función de transformación social, en definitiva.
- ↓
- 5** **Garantizar** la participación de las personas con discapacidad en las políticas de transición en el ámbito de los Servicios Sociales, dando cumplimiento a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, que establece en su art. 4.3 que "en la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan".
- ↓
- 6** **Impulsar** el trabajo en red, en este caso la formada por las distintas asociaciones del ámbito de la discapacidad física que conforman la Federación, en la deliberación sobre el futuro del sistema de apoyos para las personas con discapacidad.
- ↓
- 7** **Transferir** el conocimiento forjado desde la experiencia y la vivencia de las situaciones de discapacidad, a los diferentes agentes públicos y privados que intervienen en el diseño, desarrollo y evaluación de las políticas en materia de discapacidad.

03

METODOLOGÍA

La metodología empleada en el Proyecto se ha basado en los siguientes **principios**:



PARTICIPACIÓN.

Las diversas acciones previstas en el Proyecto se han llevado a cabo con la participación de las propias personas con discapacidad física y de los agentes institucionales y privados implicados.

IGUALDAD DE GÉNERO.

Incorporación de la variable del género en todas las actuaciones, análisis y evaluaciones que integran el Proyecto.

ENFOQUE COMUNITARIO.

Concienciación de la sociedad sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad como instrumento para alcanzar la plena y real inclusión social de las personas con discapacidad.

INTERDISCIPLINARIEDAD.

El Proyecto se ha desarrollado a través de un equipo profesional que, poniendo a disposición del mismo el bagaje que proporciona el conocimiento y la extensa trayectoria en el ámbito asociativo, contribuyen desde perspectivas diversas (social, jurídico, técnico, etc.) a la consecución de los objetivos previstos.

COOPERACIÓN Y COLABORACIÓN.

Impulso de la colaboración entre el sector público y las entidades del tercer sector social, en este caso el representativo de las personas con discapacidad física de Gipuzkoa, en los términos previstos por la Ley 6/2016, de 12 de mayo, del Tercer Sector Social de Euskadi.

ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS.

El Proyecto ha tenido como finalidad principal situar a Gipuzkoa como un Territorio que apuesta decididamente por implantar los principios y orientaciones de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO.

Participación del personal voluntario de **elkartu** para la realización de las diversas acciones que integran el Proyecto.



Sobre la base de estos principios, el proceso participativo se ha llevado a cabo en cuatro **fases**:

1^a

Diseño del Proyecto, en el que se han puesto las bases teóricas y metodológicas para su posterior desarrollo, elaborándose, asimismo, la documentación necesaria, en especial el cuestionario para la recogida de información.

2^a

Difusión del cuestionario on-line, en el que se ha procedido a hacer llegar a las personas con discapacidad y a diferentes agentes, a través de diferentes medios (página web, correo electrónico, redes sociales, etc.), el instrumento telemático para la recogida de información.

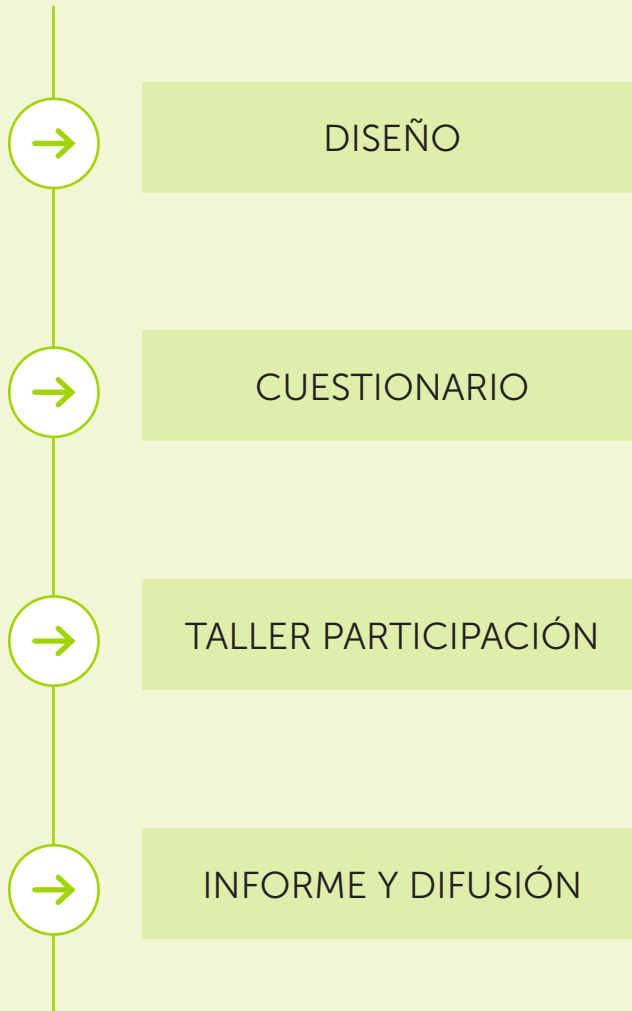
3^a

Taller de participación, en el que a través de una reunión presencial y mediante la metodología adecuada, se ha profundizado en la información recogida en la fase previa.

4^a

Elaboración de informe final y difusión de conclusiones, procediéndose a recoger en un documento los diferentes aspectos abordados en el proceso de participación, y llevando a cabo una campaña de comunicación para su puesta en conocimiento ante el conjunto de la sociedad, prestando especial atención a la elaboración de material audiovisual para su difusión mediante las redes sociales.

FASES DEL
PROCESO DE
PARTICIPACIÓN



04

CUESTIONARIO

Una de las cuestiones esenciales del Proyecto ha consistido en el diseño del cuestionario que ha tenido por objeto recoger la información y propuestas de las personas participantes en el mismo.

Para ello, se han determinado los elementos o ámbitos esenciales del sistema de apoyos para las personas con discapacidad, reflejados de la siguiente manera:

01 Se suele señalar que el apoyo debe reunir una serie de características (elegido libremente, flexible, individualizado, asequible, no centrado únicamente en el hogar, etc.). ¿Qué **características** consideras tú que deben cumplir los apoyos para garantizar el bienestar y la inclusión de las personas con discapacidad?

02 Habitualmente las personas con discapacidad deben ajustarse al sistema, en lugar de que éste se adecúe a las características y necesidades particulares de las personas. ¿Cómo crees que se podría conseguir un sistema de apoyos que realmente fuera **personalizado y no estandarizado** para todas las personas con discapacidad?

03 Históricamente, uno de los pilares del sistema de apoyos para las personas con discapacidad ha sido la institucionalización, es decir, el modelo residencial. Teniendo en cuenta que los organismos internacionales señalan hacia un **proceso de desinstitucionalización**, ¿qué medidas consideras que deberían tomarse para alcanzar este objetivo?

04 El modelo de vida independiente es el que se ajusta de manera más adecuada a cómo deben ser los apoyos. Sin embargo, se trata de un modelo todavía no desarrollado de manera efectiva. ¿Qué medidas habría que tomar para impulsar y consolidar el **modelo de vida independiente**?

05

Junto con el modelo residencial, el sistema de apoyos para personas con discapacidad se ha basado tradicionalmente en los **apoyos familiares**. ¿Qué crees que se podría hacer para reconocer y dignificar este tipo de apoyos?

06

Existen dos modelos para la provisión de apoyos. El primero, a través de **pagos económicos directos** a la persona con discapacidad para que sea ésta la que contrate los apoyos (por ejemplo, asistencia personal) que libremente elija y decida cómo han de ser. En el segundo, la Administración pone a disposición de la persona con discapacidad determinados servicios (por ejemplo, el servicio de ayuda a domicilio) sujetos a copago, sin que deba “preocuparse” por contratar directamente, pero sin margen para la elección de quién presta el apoyo y de qué manera. ¿Qué modelo te parece más adecuado, y consideras que debe ser por el que se apueste, y por qué?

07

Cuando el apoyo consiste en un/una **asistente personal**, una de las carencias que habitualmente se ponen de manifiesto es la dificultad para encontrar estos/as profesionales. ¿Qué recursos o medidas consideras que se podrían tomar para facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los/as asistentes personales?

08

La **formación de los/as asistentes personales** es habitualmente objeto de debate. ¿Consideras que debe exigirse una formación determinada a los/as asistentes personales? ¿En caso de que se exija, cómo debería ser y qué contenidos deberían impartirse?

09

Los apoyos que requieren las personas con discapacidad están sujetos habitualmente a **copago**, contribuyendo de esta manera al sobrecoste de la discapacidad. ¿Qué medidas consideras que se podrían tomar para que las personas con discapacidad puedan acceder a los apoyos (asistencia personal, servicio de ayuda a domicilio, centro residencial, centro de día, productos de apoyo, etc.) que requieren sin asumir un alto coste económico?

10

A pesar de que el gran reto es la desinstitucionalización, los centros residenciales para personas con discapacidad siguen existiendo. Sin embargo, se hace necesario **transformar el modelo residencial**. ¿Cómo consideras que deberían ser los centros residenciales para ofrecer una mejor respuesta a las necesidades, tanto asistenciales como de participación comunitaria, de las personas con discapacidad?

11

¿Qué pedirías a las **administraciones públicas** para conseguir lo que has planteado en los apartados anteriores?

12

¿Y qué consideras que debe hacer el Tercer Sector Social, y en particular **elkartu**, para transitar hacia un sistema de apoyos adecuado para las personas con discapacidad? ¿Qué reivindicaciones debería priorizar? ¿Consideras que debería realizar alguna acción o diseñar algún servicio para proporcionar los apoyos?



05

RESULTADOS DEL CUESTIONARIO: DATOS Y VALORACIONES

El perfil de las personas que han contestado al cuestionario se caracteriza por los datos que se muestran a continuación:

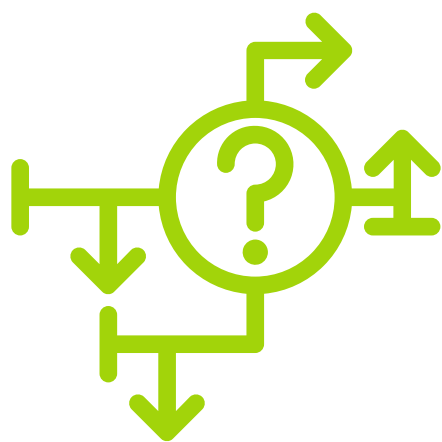
PERSONAS QUE HAN RESPONDIDO		%
Personas físicas	54	100
Personas jurídicas	0	0
Total	54	

SEXO DE LAS PERSONAS FÍSICAS QUE HAN RESPONDIDO		%
Mujer	23	42,59
Hombre	28	51,85
Ns / Nc	3	5,55
Total	54	

POBLACIÓN DE LAS PERSONAS QUE HAN RESPONDIDO		%
Andoain	2	3,70
Arrasate	3	5,56
Astigarraga	1	1,85
Azpeitia	1	1,85
Berastegi	1	1,85
Deba	1	1,85
Donostia	8	14,81
Eibar	2	3,70
Errenteria	2	3,70
Hernani	4	7,41
Hondarribia	1	1,85
Irun	8	14,81
Lazkao	3	5,56

Legazpi	1	1,85
Oñati	3	5,56
Orio	1	1,85
Pasaia	3	5,56
Tolosa	1	1,85
Urnieta	1	1,85
Usurbil	2	3,70
Zarautz	2	3,70
Ns / Nc	3	5,56
Total	54	

En cuanto a las propuestas derivadas del proceso, a continuación, se señalan las más significativas en función de las cuestiones planteadas:



PROCESO DE PARTICIPACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD Y APOYOS

RESPUESTAS AL CUESTIONARIO

01

Se suele señalar que el apoyo debe reunir una serie de características (elegido libremente, flexible, individualizado, asequible, no centrado únicamente en el hogar, etc.). ¿Qué características consideras tú que deben cumplir los apoyos para garantizar el bienestar y la inclusión de las personas con discapacidad?



- “Deben garantizar lo máximo posible la autonomía personal y la libre elección de las personas con discapacidad, ser accesibles económicamente y asegurar desde las instituciones públicas que se cumplen las normas”.
- “Dependiendo de las características personales, deben ser adecuados en cada caso”.
- “El apoyo debe de estar centrado en la persona según sus necesidades y teniendo en cuenta sus preferencias; debe ser accesible económicamente pues no podemos con nuestras pensiones en muchas ocasiones pagar ayuda a domicilio, cuidados o en otros aspectos domésticos; y que cubra no solo el domicilio, también la calle y la vida social, así como el ámbito laboral o educativo”.
- “Los apoyos deben tener como fin la normalización e inclusión en la sociedad”.
- “Debe incluir la inclusión y la dignidad de las personas en todo el abanico de necesidades personales, económicas o socioculturales que se suscitan en la vida diaria; sobre todo, lograr la mayor autonomía personal con todas las terapias, tratamientos, adaptaciones y/o recursos existentes actualmente. Así como, apostar

por la investigación y/o mejoras socioeconómicas para mejorar la movilidad necesaria”.

- *“Se debe tener presente el deseo de las personas con discapacidad, y también las opiniones de quienes prestan los apoyos”.*
- *“Accesibilidad en todos los ámbitos”.*
- *“Concienciación social, trabajo (evitando talleres especiales) y medios para la movilidad (urbanísticos, mecánicos, transporte)”.*
- *“Deben proporcionar la misma libertad en todos y cada uno de los aspectos, personales, de grupo, sociales y económicos, de la vida”.*
- *“Deben ofrecer un acompañamiento personalizado, dado que existen muchos tipos y niveles de discapacidad y necesidades”.*
- *“Las características que considero que deberían cumplir los apoyos para garantizar el bienestar y la inclusión de las personas con discapacidad podrían ser:*
 - 1. Tener siempre la garantía de que el servicio va a estar siempre cubierto, es decir, en el caso de la asistencia personal, cuando la persona que te asiste tiene que faltar, porque está de baja o por cualquier otra razón, se pueda cubrir ese servicio, pero con una persona a la que tú ya conozcas y conozca las tareas que tiene que hacer.*
 - 2. Tener subvenciones y/o ayudas para contratar al personal de apoyo o al asistente personal. Sé que actualmente existen ayudas por parte de diputación y demás, pero no te cubre todo el pago, te dan un porcentaje, pero... ¿Qué pasa cuando necesitas contratar a una persona durante muchas más horas y el precio a pagar es mucho más elevado que la ayuda que te dan? Muchas de las personas con discapacidad tenemos unas pensiones muy bajas y con ello no nos da para poder costearnos todas las ayudas que necesitamos. Y aunque es cierto que diputación y otras entidades ofrecen ayudas y/o subvenciones no suelen ser suficientes.*

3. *El servicio de ayuda domicilio es una buena opción para aquellas personas que no pueden costearse o permitirse pagar a un asistente personal. Sin embargo, creo que deberían incrementar el número de horas que se permite solicitar este servicio.*
 4. *Estaría bien que existiera una bolsa de empleo para poder solicitar, en caso necesario, un/una asistente personal. Hoy en día, no existe como tal una bolsa de empleo. Con lo cual, buscar este tipo de apoyo se hace más difícil.*
 5. *Cuando adquirimos o compramos algún producto de apoyo (silla de ruedas, cama articulada, etc.) a medida que pasan los años la tecnología va evolucionando y cada vez hay artículos más novedosos que pueden ayudarnos y facilitarnos la vida a las personas con discapacidad. Sin embargo, a medida que evoluciona dicha tecnología el precio de estos artículos también sube. Una de las cosas que nunca entenderé es ¿por qué estos artículos, que son tan necesarios para nosotros/as y nos facilitan mucho la vida y nuestro día a día, cada vez son más caros? Es cierto que diputación y otras entidades ofrecen distintas ayudas y/o subvenciones, pero al ritmo que van evolucionando estas tecnologías las ayudas y/o las subvenciones también deberían subir para así poder ayudarnos a adquirir estos productos que son de vital importancia y necesarios para nuestra vida”.*
- *“Debe basarse en una atención individualizada, respetando las decisiones de la persona con discapacidad y su criterio, sin que los demás tomen las decisiones por él o ella, basado en una vida digna”.*
 - *“Deben prestarse los apoyos tanto en el hogar como fuera del mismo”.*
 - *“Los apoyos tienen que ser individualizados y flexibles”.*
 - *“Los apoyos tienen que basarse en el pago directo a la persona con discapacidad para que ésta a su vez cubra el coste del asistente personal, y se deben garantizar todos los gastos por este servicio (pagas extras, sustit-*

ciones, etc.). Además, el asistente personal debe tener la categoría que le debería corresponder, no la de empleo del hogar”.

- *“El tipo de apoyo y sus características han de basarse en la libre elección de la persona con discapacidad”.*
- *“Las características del apoyo deben ser suficientemente adaptables a la singularidad de cada discapacidad”.*
- *“Debe ser un apoyo holístico que tenga en cuenta a la persona en su plenitud”.*
- *“El servicio de apoyo debe ser conocido por aquellos colectivos que puedan necesitarlo, así como los canales para poder acceder a ellos. Desde la administración y desde las asociaciones se debe dar a conocer dicho servicio. Se debe poder acceder al servicio de manera fácil y rápida y este servicio debe ser flexible, a la carta según necesidades y situaciones, para cualquier actividad, de libre elección y asequible económicamente (progresivo según situaciones.)”.*
- *“Es importante que los apoyos se presten en un contexto o entorno accesible para no agravar las situaciones de dependencia y exclusión”.*
- *“La labor de asistente es muy difícil y compleja. Requiere cualidades personales, conocimientos y un gran sentido de la profesionalidad. Objetivo: alcanzar la máxima empatía con una persona que afronta su vida en un entorno no siempre favorable. Que debe estar bien formada”.*

02

Habitualmente las personas con discapacidad deben ajustarse el sistema, en lugar de que éste se adecúe a las características y necesidades particulares de las personas. ¿Cómo crees que se podría conseguir un sistema de apoyos que realmente fuera personalizado y no estandarizado para todas las personas con discapacidad?



- *“Debería estar completamente subvencionado, así como garantizar un fácil acceso a la información, y con una mayor concienciación social”.*
- *“La atención debería darse en cada caso en función de los que se necesite”.*
- *“Teniéndonos en cuenta en todos los ámbitos, tanto en accesibilidad, como materia de inclusión que se hagan las cosas contando con nosotros que demasiadas veces se hacen sin que se nos tenga en cuenta y luego eso supone que no se conocen nuestras verdaderas necesidades”.*
- *“Con el adecuado personal de apoyo a las personas dependientes”.*
- *“Quizá es necesario contactar con las personas que sufren estas inadaptaciones y crear una Red abierta y dinámica donde se pueda aportar las necesidades y posibles mejoras llegando las propuestas a las instituciones correspondientes: gobierno, diputación ayuntamiento para la mejora de trabajo, seguridad social, tráfico, bienestar social, comunicación, movilidad urbanística, vivienda, etc., que se suscitan”.*

- *“Se debe estudiar cada caso concreto”.*
- *“Los profesionales que prestar los apoyos también deben ajustarse a las necesidades particulares de cada persona”.*
- *“Se requiere de voluntad política”.*
- *“Yo creo que la mejor manera de que el sistema de apoyos fuera personalizado y no estandarizado para todas las personas con discapacidad sería que, existiera un departamento en los ayuntamientos, pero no para la accesibilidad del pueblo, sino para ayudar y asesorar a las personas con discapacidad. Creo que uno de los mayores problemas que tenemos las personas con discapacidad es que existe un gran desconocimiento de los recursos o sistemas que existen (aunque hay veces que todavía podemos encontrarnos que faltan algunos sistemas o recursos...). Sin embargo, en mi opinión, lo idóneo sería que existiera un departamento en los ayuntamientos para asesorar e informar sobre qué tipos de sistemas de apoyo existen, es decir, que tú pudieras acudir a este departamento para que te informasen y te aportasen toda la información necesaria sobre todos los sistemas de apoyo que existieran, pero siempre decidiendo tú mismo cómo adecuarlo a tus necesidades, porque nadie mejor, que la persona con discapacidad, sabe qué es lo que necesita para poder llevar a cabo su proyecto de vida”.*
- *“Cada persona tiene unas necesidades diferentes y las respuestas a las mismas también tienen que ser diferentes”.*
- *“Recopilando y dando respuesta económica a las adaptaciones que necesita cada individuo y colectivo de discapacidad”.*
- *“Garantizando la estabilidad de quien presta los apoyos”.*

- *“Preguntando a quien requiere de los apoyos para saber cómo desea que éstos sean”.*
- *“Hacer partícipe a las personas con discapacidad en la adaptabilidad de los apoyos ya existentes y crear otros que surgirán fruto del roce en el consenso. Un carpintero compra o diseña una herramienta en función de que esta se adapte lo mejor para usarla, grosor de la empuñadura, longitud del mango, ayudas económicas del gremio que le corresponde etc... El destinatario y usuario de dichos apoyos es el mejor sastre para su confección”.*
- *“Enriqueciendo la red social de la persona. Solo así se va a empoderar y va a querer saltar alto. No puedes saltar sin un suelo estable”.*
- *“Las trabajadoras sociales deberían conocer de manera más cercana las necesidades de las personas con discapacidad”.*
- *“El diseño y puesta en marcha de este servicio de apoyos se debe llevar a cabo de la mano entre Administración y colectivos involucrados. Eliminar reticencias de la Administración en aras de un servicio de apoyos diseñado por y para los colectivos que a la postre son los usuarios finales. Fundamental la voluntad política. Se debe tener un “catalogo” de todos los servicios de apoyo que a su vez sea flexible en relación con las necesidades de cada usuario”.*
- *“Valorando individualmente cada caso y adecuando las necesidades a las mismas”.*
- *“Más ayudas económicas para poder contratar con más facilidad o más ayudas para que haya más gente dispuesta a ser apoyo”.*
- *“Cada persona debería poder plantear qué es aquello en lo que necesita apoyo y se debería tener en cuenta”.*

- *“La mejor manera es a través de una asistencia personal que garantiza una mayor personalización y flexibilización”.*
- *“Que el sistema de apoyo se adapte a las necesidades de cada persona y responder a las dificultades que se encuentra en su día a día. Hay aspectos que son adecuadas para cualquier persona con discapacidad (accesibilidad universal) y después cada persona tenemos unas particularidades a las que también hay que dar respuesta. Servicios que se adapten a ti”.*
- *“Tendrían que ajustarse al usuario conociéndolo de antemano sus necesidades”.*



03

Históricamente, uno de los pilares del sistema de apoyos para las personas con discapacidad ha sido la institucionalización, es decir, el modelo residencial. Teniendo en cuenta que los organismos internacionales señalan hacia un proceso de desinstitucionalización, ¿qué medidas consideras que deberían tomarse para alcanzar este objetivo?



- *“Hay que trabajar por la autonomía y la desinstitucionalización. Es importante trabajar en la línea de la autonomía desde el ámbito educativo, porque eso permitirá acceder también a un empleo de calidad y fomentar así la autonomía personal en todos los sentidos dado que vivimos en una sociedad individualista”.*
- *“Tener en cuenta la diversidad de incapacidades, de lugar en el que se vive pueblo, ciudad etc.”.*
- *“Ayudas para poder llevar nuestro día a día en casa, con ayuda para las tareas de la vida diaria (higiene, vestir, cocinar limpieza del hogar y todos los apoyos que pueda una persona necesitar para llevar una vida lo más normalizada posible, centrándonos en la persona y sus necesidades, no que sea algo estándar que muchas veces no da soluciones a todas las personas”.*
- *“La formación de personal adecuado para su que su trabajo sea lo más adecuado posible”.*
- *“Habría que garantizar el acceso a viviendas adecuadas”.*

- *“Creo que los sistemas de cuidados no pueden ser ni lejos del entorno habitual del enfermo ni centros grandes en los que conviven diferentes grados de discapacidad y los menos graves acaban cogiendo hábitos de los muy graves. Lo mejor sería la ayuda a las familias para que la persona con discapacidad siga viviendo en su entorno familiar”.*
- *“Habría que concienciar a la sociedad de que el modelo basado en la institucionalización no es el más adecuado para las personas con discapacidad”.*
- *“Personalizando la ayuda y siempre que sea posible en su hogar”.*
- *“Crear viviendas donde las personas que puedan valerse por sí mismas puedan estar en apartamentos con servicios de atención en los edificios”.*
- *“Las medidas que considero que deberían tomarse para la desinstitucionalización son:*
 - 1. Garantizar la seguridad y protección de las personas con discapacidad fuera del modelo residencial. Por medio de charlas, formación, conferencias, experimentos sociales, etc. Creo que existe un desconocimiento o temor a vivir fuera de este tipo de modelo residencial. Por eso creo que sería bueno y adecuado darles seguridad, tranquilidad y protección para que se animen a tener un proyecto de vida independiente. Aunque exista una parte del colectivo que quiera acabar con este sistema, creo que existe (o al menos esa es mi percepción...) una parte que tiene miedo o que piensa que no existe otro modo de vida para nosotros/as.*
 - 2. Formar a las personas con discapacidad para que se animen y se planteen otro proyecto de vida.*
 - 3. Informar o formar a los familiares de las personas con discapacidad de las desventajas que tiene vivir en una institucionalización y de las ventajas y oportunidades que ofrece tener un proyecto de vida independiente. Creo que en la mayoría de nuestros familiares no nos consideran capaces de tener una vida independiente. Por eso, creo que los familiares acaban prefiriendo el*

modelo residencial, porque piensan que así sus hijos/as, hermanos/as, etc. estarán mejor atendidos, mejor cuidados, etc. y, sobre todo, porque piensan o creen que las personas con discapacidad no seremos capaces de valernos por nosotros/as mismos/as, y por miedo o por ignorancia al final se acaban recurriendo a este tipo de instituciones”.

- *“Vivir en pisos compartidos, con el apoyo que necesiten”.*
- *“Se debería dotar de apoyos a las personas con discapacidad para que puedan desarrollar su proyecto de vida en el entorno natural”.*
- *“La promoción de la vida independiente. Dar la posibilidad a la emancipación, sin tener que esperar al fallecimiento de padres”.*
- *“Una preparación previa según de las destrezas y habilidades necesarias para el autocuidado e integración cívica-social, asignando grupos o personas especializadas en la tutela de los derechos de las personas con discapacidad”.*
- *“Promover de manera más práctica (apoyos personales, ayudas económicas, gastos de mantenimiento) dicha desinstitucionalización”.*
- *“Universalidad en el acceso a los productos de apoyo, rotación de las personas de apoyo, enriquecer la red social, etc.”.*
- *“Ayudarle a que su espacio esté acondicionado para que tenga una vida lo más autónoma posible”.*
- *“Insistencia y más insistencia y con la Convención en la mano tratar que la Administración tenga en cuenta este nuevo enfoque y desechar el término dependencia por el de apoyo a las personas. Y si esto no da resultados, un poco de movilización de los distintos colectivos y hacernos notar”.*

- *“Diversificar. Dar diferentes opciones. Cada persona y cada situación es diferente y no debería haber prácticamente sólo dos opciones. Y para vivir de forma independiente se deberían garantizar los apoyos, y que esta opción no quede limitada por la situación económica del solicitante”.*
- *“Con el ingreso en residencias en el momento actual y visto lo sucedido últimamente, no se soluciona - yo abogo por un ejemplo a seguir en viviendas colaborativas tal y como se viene haciendo en otros países”.*
- *“El sistema debería garantizar apoyos en el domicilio para poder mantener el lugar y las relaciones construidas durante toda la vida”.*
- *“Se deberían garantizar suficientes viviendas accesibles, así como los recursos necesarios para la contratación de asistentes personales”.*
- *“Con más presupuesto de las administraciones a esta línea”.*
- *“Desde un plano teórico, no soy partidario de las residencias. Creo que la mayoría de la sociedad ni conoce la discapacidad, ni conoce y trata con personas con alguna discapacidad. Unido ello a la deformada información que existe todavía, una buena parte de la sociedad está influida por conceptos estereotipados de la discapacidad. En ese estado de cosas, pienso que la persona con discapacidad precisa de una relación social abierta y lo más plural y diversa posible. Me temo que la residencia condiciona en sentido contrario. Pienso que cualquier país que se fundamente en la justicia y el respeto de los derechos humanos debe proveerse de un patrimonio público dotado de viviendas, servicios sociales y recursos económicos destinados a garantizar la cobertura de las necesidades básicas de la ciudadanía, particularmente aquellas que afectan a los sectores más vulnerables”.*
- *“Tendrían que ajustarse al usuario conociendo de antemano sus necesidades y viendo lo que quiere éste”.*

04

El modelo de vida independiente es el que se ajusta de manera más adecuada a cómo deben ser los apoyos. Sin embargo, se trata de un modelo todavía no desarrollado de manera efectiva. ¿Qué medidas habría que tomar para impulsar y consolidar el modelo de vida independiente?



- *“Se debería superar el capacitismo que todavía impera y que las personas con discapacidad fueran tratadas como el resto. También habría que garantizar una educación adecuada y un trabajo digno”.*
- *“Valorar individualmente como vive cada persona, para que pueda vivir sola sin depender de terceras personas. Eso sería muy importante”.*
- *“Conocer bien el enfoque de la vida independiente, inversión económica para poder llevarlo a cabo y unas pensiones que nos permitan tener una vida digna, sin depender de la buena fe de nuestras familias”.*
- *“El apoyo económico y la formación de personal”.*
- *“Mayor apoyo institucional”.*
- *“Primero hay que crear las habilidades necesarias para la independencia y autonomía a nivel personal y de la sociedad. Inversión económica para paliar las dificultades de movilidad, comunicación y formación de la sociedad para la inclusión social”.*
- *“Luchando por la vida en el hogar”.*

- *“Ir progresivamente cambiando las cosas”.*
- *“Estudio sobre las necesidades en el hogar y en la calle”.*
- *“Mayor ayuda económica y social”.*
- *“No se han creado porque a los gobiernos les supone más dinero, simplemente, prefieren tenerlos hacina-dos” en instituciones”.*
- *“Para mí personalmente uno de los inconvenientes más principales que tiene una persona con discapacidad para tener una vida independiente, y así no recurrir al modelo residencial, es el tema económico. Como he menciona-do en otros puntos, muchas personas con discapacidad tienen pensiones muy bajas y eso hace que al final recu-rran a un modelo residencial y no puedan optar por un proyecto de vida independiente. Sin embargo, a pesar de lo anterior mencionado, en mi opinión, se podría in-terpretar tomar las siguientes medidas:*
 1. *Empleo desprotegido. Lo que quiero decir es, que las personas con discapacidad podamos tener facilidad para poder acceder a un empleo que no tenga que ser, por ejemplo, Gureak, ONCE, etc. Con esto no quiero decir que estas empresas no hagan una gran labor. Sin embargo, las personas con discapacidad deberíamos poder decidir dónde nos gustaría traba-jar y en que nos gustaría trabajar. Si tuviéramos unos trabajos más asequibles podríamos hacer frente a los pagos y a los costes de lo que conlleva tener una vida independiente. Y, además, así también sentirnos más integrados en la sociedad.*
 2. *Subir las pensiones. Si no es posible conseguir un empleo o no es posible trabajar. Las pensiones al menos podrían subir un poco más, ya que muchas personas tienen unas pensiones muy bajas y con ello no pueden hacer frente a todos los pagos.*
 3. *Ofrecer más ayudas y/o subvenciones. Si aumenta-sen más las ayudas y/o subvenciones creo que eso ayudaría más a las personas con discapacidad para que no tengan que recurrir a un modelo residencial.*
 4. *Integración social. Al igual que cualquier perso-*

na sin discapacidad, fuera del modelo residencial, las personas con discapacidad también podemos aportar mucho a la sociedad, podemos colaborar más e interactuar más con la comunidad.

5. Apoyos y ayudas técnicas. Todos/as sabemos que las personas con discapacidad no pueden vivir "solos/os" literalmente, pero con una serie de apoyos y con determinadas ayudas técnicas y productos de apoyo, que permitan adaptar la casa a las necesidades que necesite, podría vivir perfectamente una persona con discapacidad "sola/o" de manera independiente. Sin embargo, esos apoyos y esas ayudas técnicas hay que costearlos y también encontrarlos (que muchas veces se hace difícil encontrar...). Con lo cual, como ya mencionado en otro punto, las ayudas y/o subvenciones deberían incrementarse. Y los apoyos (en este caso me refiero la asistencia personal) debería haber una bolsa de empleo para que las personas con discapacidad podamos recurrir en caso de necesidad".

- "Primero conocer realmente ese modelo y ponerlo en práctica, creo que no se conoce lo suficiente ni siquiera por las personas que tenemos discapacidad".*
- "A través de grupos de ayuda mutua formados por personas con discapacidad".*
- "Recursos económicos adaptados a cada circunstancia".*
- "Lo primero sería adecuar la vivienda y tener todas las modalidades de instalación, y reparar las casas que no sean de primera mano".*
- "La sociedad debe asumir el cuidado de todos y cada uno de sus miembros y para ello se debe gestionar bien partidas económicas que lo resuelva".*
- "Apostar por más apoyo personal, económico y apoyos técnicos".*
- "Empoderar a las personas, enriquecer la red social, y dar a conocer los recursos existentes (VPO, alokabide, ayudas económicas...)"*

- *“Divulgación. Tanto por parte de los colectivos implicados como desde la propia Administración. No solo esperar que el usuario solicite los servicios de apoyo, sino que la Administración en el momento que detecte un posible usuario se le transmita toda la información relativa a los mismos. No solo en el aspecto de vida independiente sino en cualquier otra situación que encaje con ese “catalogo “de servicios. Importante es que el posible usuario del programa de Vida Independiente pueda hacer una inmersión al mismo desde experiencias previas de carácter experimental”.*
- *“Construcción de más pisos para atender esta necesidad, adecuados a diferentes necesidades”.*
- *“Más ayudas económicas para poder contratar apoyo con más facilidad”.*
- *“La primera una implicación seria y comprometida de las instituciones, sin lo que no se podría desarrollar”.*
- *“Aplicar experiencias y políticas de otros países más avanzados en esta materia”.*
- *“Que la sociedad conozca que existe esa posibilidad”.*
- *“Compromiso de las instituciones, formación de la sociedad y suficientes apoyos económicos”.*
- *“Mejorar la comunicación desde los Servicios Sociales de base”.*
- *“Generar un sistema de apoyo personal que te permita el poder seguir viviendo en el entorno en el que vives con los apoyos necesarios”.*

05

Junto con el modelo residencial, el sistema de apoyos para personas con discapacidad se ha basado tradicionalmente en los apoyos familiares. ¿Qué crees que se podría hacer para reconocer y dignificar este tipo de apoyos?



- *“Habría que reconocer económicamente estos apoyos, dar descanso a las cuidadoras familiares y garantizar su salud”.*
- *“Creo que la familia debería ser familia, estar demasiado implicada en los cuidados convierte las relaciones en relaciones que no son de igual a igual, son relaciones con dependencia física y muchas veces emocional, y lo ideal sería tener una familia que nos apoya y que los cuidados vendrían de profesionales, y así tener una relación más sana, no sentir que uno es una carga o que te lo hagan sentir”.*
- *“Formación social y personal de la discapacidad y del apoyo; facilitar recursos y momentos libres y de ocio a los apoyos humanos; reconocimiento económico a los servicios prestados”.*
- *“A mí me parece muy importante el apoyo familiar, pero no es suficiente porque la mayoría de los familiares trabajamos”.*
- *“Proporcionar medios a las familias sin tanto requisito”.*
- *“Tener un apoyo psicológico”.*
- *“Reconocimiento político y social de los apoyos familiares”.*
- *“Hay que crear viviendas para que la persona se sienta independiente y no un peso para las familias”.*

- *“Dar ayudas económicas y de apoyo a las familias por parte de la administración”.*
- *“Creo que se debe contar ayudas económicas y otros recursos que se ajusten a cada situación, pero no me gusta mucho que la persona que cuida siempre sea un familiar, casi siempre la madre, hija, hermana; rol siempre o casi siempre desempeñado por mujeres que somos las grandes cuidadoras todavía. Me gusta pensar que la persona de la familia que ejerce de cuidadora ejerciera de madre, esposa, hija lo que sea pero no haya una dependencia física en la que se dan relaciones a veces de dependencia y no igualitarias, que perjudican a ambas partes yo personalmente prefiero que mi pareja sea mi pareja y no mi cuidador (sí de forma esporádica como yo puedo serlo con él) pero me daría miedo depender económicamente, afectivamente, y tener una relación basada en eso en vez de ser pareja desde la libertad, la autonomía y la independencia económica etc.”.*
- *“El Sistema de la Dependencia debería ajustarse a las necesidades de cada persona”.*
- *“Nos falta un reconocimiento social a las familias por ahorrar en gestión y económicamente porque han solventado hasta ahora la tutela y el cuidado de sus miembros dependientes, y deberíamos trasladar al conjunto de la sociedad con ayudas educativas sociopolíticas y económicas de base”.*
- *“Más apoyos personalizados”.*
- *“La familia es el principal apoyo, y se debería reconocer su labor y no solo de forma testimonial”.*
- *“Debería reducirse la burocracia”.*
- *“Servicio de respiro dentro y fuera de la familia. Hablaría del valor de la entrega en la familia. La discapacidad supone dependencia, y eso implica en mayor medida a los que están cerca. Pero eso no tiene que verse en sentido negativo, sino más bien como bien y amor recíproco. El valor de lo que las personas con discapacidad*

aportan a los que están cerca. No son carga. Compartir experiencias de grupos que estén en la misma situación. Testimonios de familias”.

- *“Estar presentes para ver las necesidades”.*
- *“Debería desde la Administración tener el mismo valor los denominados apoyos familiares que los apoyos que se llevan a cabo desde el modelo residencial. En el tema económico y esto es una apreciación personal, un apoyo institucionalizado resulta más caro a las arcas públicas que un apoyo familiar. Desde los colectivos debemos ser tajantes en este aspecto y no dejar que los apoyos familiares sean minusvalorados por la Administración. No estaría de más un reconocimiento público a este colectivo desde elkartu, aprovechando alguna jornada o directamente hacer una sobre apoyos familiares (o hacer una sobre apoyos familiares vs apoyos institucionalizados) para visibilizar esta labor y hacer hincapié en lo poco valorado que está desde las Administraciones”.*
- *“Considerar como trabajo remunerado con los consiguientes reconocimientos”.*
- *“Debería reconocerse mediante alguna titulación la labor de los apoyos familiares, así como mediante el salario correspondiente. También sería necesario garantizar una formación y, sobre todo, dignificar estos apoyos”.*
- *“Mejorar las herramientas laborales para que esta labor se pueda realizar de manera más adecuada”.*
- *“Desde mi punto de vista no se está dando valor a los apoyos familiares, sin ellos no podríamos hacer nada y necesito el apoyo continuo. El apoyo que nos dan no se puede pagar con nada, y por eso deberían de gratificarles por la labor que hacen”.*
- *“Con una intensidad variable según las circunstancias, las consecuencias de una discapacidad importante impactan, afectan, repercuten en todo el núcleo familiar. Justificadísima, por tanto, la coletilla “personas con discapacidad... y sus familias”.*

06

Existen dos modelos para la provisión de apoyos. El primero, a través de pagos económicos directos a la persona con discapacidad para que sea ésta la que contrate los apoyos (por ejemplo, asistencia personal) que libremente elija y decida cómo han de ser. En el segundo, la Administración pone a disposición de la persona con discapacidad determinados servicios (por ejemplo, el servicio de ayuda a domicilio) sujetos a copago, sin que deba “preocuparse” por contratar directamente, pero sin margen para la elección de quién presta el apoyo y de qué manera. ¿Qué modelo te parece más adecuado, y consideras que debe ser por el que se apueste, y por qué?



- “Deberían valer ambos sistemas, siempre y cuando la decisión sea de la propia persona con discapacidad”.
- “Para que una persona con discapacidad pueda sentirse mejor como ser individual que es, debe tener la opción de elegir cómo y con quien quiere compartir sus necesidades físicas y emocionales, su día a día, y todo lo que le falta en su vida que no puede completar ella sola”.
- “Aunque se haga uso de un servicio, deberíamos tener mayor capacidad de decisión sobre los apoyos que recibimos. Cuando se contratan los servicios de una empresa, a veces se tiene la sensación de que están acostumbrados a tratar con personas mayores, y menos con personas con discapacidad; además, alguna vez he tenido la sensación de que no les interesaba el servicio por estar lejos”.

- *“Considero que tendría que ser la administración tanto en el pago como en el filtro para decidir que personas son las adecuadas”.*
- *“Todo depende de cada persona y de la preparación y capacidad de adaptación y empatía de las personas a contratar. Yo creo más en una tutela compartida entre la familia y la administración”.*
- *“Mejor el dinero y que cada uno contrate a quien le sea de más agrado y también poder elegir el horario. Aunque hay que asegurarse siempre que el dinero se emplea para lo que se haya solicitado”.*
- *“El servicio porque se hace a través de empresas y un servicio a muchas personas y abarata los costos”.*
- *“Soy más partidario de que se creen estructuras que permitan reducir el gap que existe entre las distintas discapacidades”.*
- *“Según la persona, ya que en algunos casos no se tiene un acceso fácil para contratar por su cuenta”.*
- *“No sabría escoger un modelo, ya que depende de la situación en la que se encuentre la persona con discapacidad. Para mí en algunas cosas creo que prefiero que la administración nos ponga a nuestra disposición una serie de servicios y, para otras cosas, los pagos económicos directos a la persona con discapacidad pueden ser más útiles, creo... Por ejemplo, yo actualmente tengo servicio de ayuda a domicilio y mi apaño bastante bien. Pero, todavía vivo con mis padres y no tengo vivienda en propiedad. Además, todavía mis padres pueden asistirme en algunas cosas. Nunca he tenido un/una asistente personal ni tampoco creo que vaya a tener, ya que, hoy en día, no lo necesito, por ahora... Sin embargo, cuando inicie mi proyecto de vida independiente creo que sí necesitaré un/una asistente personal. Pero, mientras tanto, con lo que tengo ahora, me apaño y me es más que suficiente. Por otro lado, siguiendo con el ejemplo del servicio de ayuda a domicilio y del asistente personal, para mí es importante que si la persona,*

que viene atenderme, no pueda venir se pueda cubrir, pero cuando contratas a un/una asistente personal creo que es un poco más complicado cubrirlo... En cambio, en el servicio de ayuda a domicilio si la persona que te viene asistir no puede venir te cubren con otra persona. Aunque es cierto que todas las personas que vienen de este servicio no las conoces ni las eliges tú. Y que cada vez que la sustituyen te mandan a una persona nueva o si tienes suerte te mandan alguien que ya conozcas, pero si no tienes que explicar a la nueva persona todo lo que tiene que hacer desde cero. En resumen, con mi poca experiencia y no habiendo probado los otros modelos para la provisión de apoyos, no puedo opinar del todo bien sobre qué modelo me parece más adecuado o por cual apostaría, ya que, en mi opinión, me falta conocimiento y experiencia”.

- *“Pagos económicos directos a las personas con discapacidad para que sea ésta quien contrate los apoyos que necesite”.*
- *“En mi experiencia las empresas que yo podía contratar con la ayuda de diputación no fue buena, eran pocas horas y me decían que a la empresas en general no les interesaba, eran 2 horas cada 15 días, y cada día me ponían una persona diferente que encontraba algo mejor y me quedaba colgada constantemente. Además, encontré gente que no escuchaba creo que estaban acostumbrados a tratar con personas mayores y personas con discapacidad a las que no las prestaban demasiado atención, parecía que no se nos tenía en cuenta, y mucha pasta se iba en hacer caja la empresa, sin embargo, con el ayuntamiento pago una parte simbólica, y tengo los lunes 1 hora y media y los jueves 2 horas. El ayuntamiento está interesado en lo que opino, en cómo me cae o me trata la persona que viene a casa etc.”.*
- *“En mi caso de la administración, porque al ser un pueblo pequeño conocemos a los que trabajan, y es gente muy preparada”.*
- *“En principio parece que podría ser el primero, el pago*

económico a la persona, la razón es que de esta forma él gestionaría la persona que más se adecue a su día a día”.

- *“Sin duda el pago y contratación directa, que además es más barato”.*
- *“Si creemos en el respeto y dignidad de las personas, el primer modelo es mejor que el segundo; ahora bien, el segundo no debe de desaparecer porque en cualquier momento y por diversos motivos, el sistema de tutelaje puede poner en marcha el segundo”.*
- *“El primero porque tú, o tu entorno, eliges a la persona”.*
- *“Algo mixto. Que sea la Administración la que proporcione el personal, pero teniéndose en cuenta las necesidades personales de la persona con discapacidad y su opinión acerca de las condiciones que debe cumplir su cuidador”.*
- *“Propondría algo intermedio: que la administración se hiciera cargo de los trámites burocráticos que supone la contratación, y que nosotros pudiéramos elegir a la persona”.*
- *“Yo escogería el primer modelo sobre todo en este supuesto para elegir un/una asistente personal, prefiero conocer previamente a mi cuidador, con quien voy a compartir bastante tiempo juntos, estaría simplemente más cómodo”.*
- *“El servicio es más adecuado porque se garantiza mejor el control público”.*
- *“Depende del caso que se presente. Por comodidad el segundo, pero para impulsar la Vida Independiente, el primero”.*
- *“Yo creo que es muy importante que la persona elija a la persona que le va a prestar ese servicio. Ver sus recursos económicos, y ayudar económicamente en la medida que se vea la necesidad”.*
- *“Lo fundamental es la libertad de elección del modelo por*

parte del usuario. El modelo institucional entiendo resulta más cómodo y seguramente se tengan menos trabas a la hora de solicitar esos servicios. Por contra es un servicio más encorsetado, menos flexible. El usuario debe tener todos los datos para poder elegir. Yo abogo por el modelo de libre elección y gestionarlo de manera flexible en función de las necesidades de cada momento y según las circunstancias. La elección de este modelo no debería verse penalizado en trabas para su consecución ni en raneos económicos por parte de la Administración”.

- *“Ayuda a domicilio con posibilidad de escoger a la persona”.*
- *“Una persona que además de hacerte las labores de casa te acompaña en tu vida, lógicamente, tiene que ser de tu gusto, o, dicho de otra forma, tienes que estar a gusto con esa persona que te ayuda”.*
- *“El primero, porque una misma es quien mejor sabe lo que necesita para tener una vida satisfactoria, y porque generalmente los servicios que se ofrecen en la segunda opción son limitados, sin tener en cuenta el ocio, etc.”.*
- *“Desgraciadamente he podido comprobar que el servicio de ayuda a domicilio tiene muchas carencias, y al final hay que recurrir al particular. Hace falta más vigilancia en este tema que ya de por si es complicado por falta de profesionalidad de algunos “empleados” por el motivo que sea...”.*
- *“Habría que compatibilizar ambos modelos, aprovechando lo mejor de cada uno de ellos”.*
- *“Sería más adecuado el pago directo, pero siempre que el importe recibido sea suficiente para cubrir los gastos de los apoyos”.*
- *“El pago directo, porque da la palabra a la persona con discapacidad”.*
- *“Elegiría el sistema que no tiene en cuenta los ingresos que tienes”.*

07

Cuando el apoyo consiste en un/una asistente personal, una de las carencias que habitualmente se ponen de manifiesto es la dificultad para encontrar estos/as profesionales. ¿Qué recursos o medidas consideras que se podrían tomar para facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los/as asistentes personales?



- *“Se trata de una figura profesional muy desconocida en la sociedad”.*
- *“Puede ser un recurso económico exclusivo para ese fin o, facilitar el medio de conocer personas que estén disponibles como una bolsa de trabajo pero que una pueda elegir”.*
- *“Creo que deberíamos poder tener recursos económicos que cubran todas nuestras necesidades y una formación adecuada”.*
- *“Formación de todo el personal”.*
- *“La flexibilidad hasta llegar a una adaptación es necesaria. La evaluación y/o valoración presencial continua también es necesaria. La valoración social y económica del empleo también”.*
- *“Creo que una oferta de trabajo en condiciones y bien remunerada con descansos y con un buen convenio laboral”.*
- *“Con un pago digno habría más personas dispuestas a trabajar”.*

- *“La administración debería tener cursos o talleres para preparar personas en las distintas ayudas”.*
- *“A la carencia de personal se suma que se cambie continuamente de personal, y la persona nunca se llega a habituar a nadie, eso es muy grave”.*
- *“Las medidas que considero que se deberían tomar son:*
 - 1. El primer punto y el más importante de todos, en mi opinión, creo que sería crear una bolsa de empleo.*
 - 2. En caso de que el/la asistente no pueda acudir al trabajo, por médico, por baja por enfermedad, por vacaciones, etc. Se pueda recurrir a esa bolsa de empleo para cubrir temporalmente el puesto”.*
- *“Creo que debería haber recursos de todo tipo para poder tener esa asistencia incluyendo económica”.*
- *“Cualificando a los asistentes”.*
- *“Que estén bien pagados, pienso que ese es el problema”.*
- *“Una bolsa de trabajo donde se apunten tanto asistentes personales como usuarios”.*
- *“El recurso debe asegurar una relación empática entre el/la asistente y la persona con discapacidad. Para ello, debemos tejer redes de instrucción en las necesidades personales de las personas con discapacidad, valorando estos perfiles como necesarios, incluso imprescindibles, socialmente. Sólo falta la partida económica indispensable”.*
- *“Tener una adecuada bolsa de trabajo disponible por parte de los Servicios Sociales para cubrir dichas necesidades”.*
- *“Diseño de una web donde se encuentren los asistentes personales que se puedan contratar. Fortalecer el SAD. Dar cancha a la red social de la persona”.*

- *“Más experiencia para las personas que se quieran dedicar al apoyo personal, y más cursos”.*
- *“Cursos preparatorios con la titulación necesaria”.*
- *“Si ellos estuvieran organizados en algo así como una cooperativa o similar, se podría acudir ahí”.*
- *“El sistema educativo debería apostar por esta figura, y también debería haber un convenio colectivo para este perfil profesional”.*
- *“Se deberá potenciar el emprendimiento en el ámbito de la asistencia personal”.*



08

La formación de los/as asistentes personales es habitualmente objeto de debate. ¿Consideras que debe exigirse una formación determinada a los/as asistentes personales? ¿En caso de que se exija, cómo debería ser y qué contenidos deberían impartirse?



- *“Es necesaria una formación, pero orientada a ser asistente, y no cuidador”.*
- *“Se podría valorar sus cualidades humanas como la empatía, sensibilidad para las necesidades de los demás, si tiene alguna formación para los cuidados físicos, etc.”.*
- *“Sí, creo que debería ser una formación adecuada, y debería ser formación gratuita y accesible para que haya más volumen de personas formadas pues a veces cuesta encontrar personal con la formación y falta gente deberían facilitar la formación y que se supiera que hay demanda de personas con esta formación”.*
- *“La formación debería ser continua y facilitada desde las instituciones sin ser causa para no optar al empleo por falta de titulación. Es tan o más necesario el perfil personal, así como el compromiso de preparación”.*
- *“Creo que la formación tendría que ser específica según los casos”.*
- *“La formación debería ser en función de las necesidades de las personas con discapacidad, y adecuarse a las modificaciones que se puedan ir produciendo”.*
- *“Creo que la formación debería ser personalizada a la persona a la que se cuida”.*

- *“Creo que unos mínimos conocimientos sobre las necesidades que pueden tener los distintos tipos de discapacidad ayudarían, pero en general no creo necesario exigir una formación específica”.*
- *“En mi opinión, dependiendo de las necesidades que pueda tener la persona con discapacidad, igual sí puede ser necesario exigir una formación determinada a los/as asistentes personales. Aunque, creo, que en todos los casos no sería necesario”.*
- *“Me parece bien que se tenga una formación adecuada, pero en ocasiones el profesional no está formado para sensibilizar con las necesidades de las personas con discapacidad, quizá dependa de la persona y la vocación, creo que no cualquiera debe acceder a ese trabajo, pero debería potenciarse que la gente esté bien formada porque a veces no encontramos personas que podamos contratar. No sé muy bien cómo debería arreglarse esto, si reivindicando la figura de esos profesionales, o subvencionando la formación, etc.”.*
- *“Es mucho más importante el conectar con tu asistente personal que la titulación. La titulación entorpece el encontrar buenos asistentes. Mucha gente titulada no sirve. Considero que en dos semanas con el usuario ya han alcanzado los conocimientos necesarios”.*
- *“Por supuesto y siendo remunerado a tenor de esa preparación, el objetivo es mantener la dignidad personal y el respeto social de la persona con discapacidad. Necesitará nociones psicológicas, de autocuidado, a nivel de un auxiliar de clínica, habilidades de cocina y limpieza del hogar; destrezas sociales y comunicativas necesarias; dependiendo de la dependencia se puede agregar o reducir dicha preparación”.*
- *“Por supuesto que debería exigirse e impartirse. Formación técnica, personal y psicológica para la atención de la persona con discapacidad”.*

- *“No creo que deba exigirse una titulación específica, pero sí que se les deberían ofrecer cursos sobre como actuar desde el punto de vista psicológico y social”.*
- *“La formación del asistente dependería de la discapacidad, en caso de que se necesite cuidados médicos sí, pero para discapacidad moderada no”.*
- *“Una parte sería como atender en lo físico, pero también muy importante lo psicológico”.*
- *“Pienso que sí debería existir una formación reglada básica, cuyo contenido se base en la experiencia del modelo de Vida Independiente del País Vasco y de otras comunidades. Recabar la máxima información de todas esas experiencias y con estos conocimientos, y desde los colectivos implicados dar forma a esta formación básica: manejo del usuario en distintas situaciones, manejo de ayudas técnicas, etc. Acomodar y ampliar esa formación básica en el lugar de trabajo en función de las necesidades particulares del usuario. El usuario dará las pautas para un correcto apoyo por parte del asistente personal. Por otro lado, no podemos olvidarnos de que personas sin esta formación básica puedan servir de apoyo si el usuario así lo demanda”.*
- *“Creo que deberían conocer bien y compartir la filosofía del modelo de vida independiente”.*
- *“Debería exigirse una formación mínima: higiene, medicación, información sobre las diferentes discapacidades, etc.”.*
- *“Si que deberían de tener una formación porque no todo el mundo está preparado para atender a una persona con discapacidad. Que tengan conocimiento de lo que es la discapacidad, que estén preparados para atender a esa persona, para estar con esa persona. Que sepa entender las necesidades de las personas, de ayudarla en todo lo que precise, que les escuchen lo que necesitan”.*

09

Los apoyos que requieren las personas con discapacidad están sujetos habitualmente a copago, contribuyendo de esta manera al sobrecoste de la discapacidad. ¿Qué medidas consideras que se podrían tomar para que las personas con discapacidad puedan acceder a los apoyos (asistencia personal, servicio de ayuda a domicilio, centro residencial, centro de día, productos de apoyo, etc.) que requieren sin asumir un alto coste económico?



- *“En los presupuestos públicos deberá priorizarse esta cuestión sobre otras”.*
- *“Soy totalmente partidaria de mantener siempre en su entorno habitual a las personas sea la que sea su discapacidad o dependencia. Solo acudir a los centros residenciales cuando se requiera especialmente. Por lo tanto, todo lo necesario para lograr esa situación habría que tener en cuenta, en cualquier caso”.*
- *“Existe mucho intermediario y el coste sube”.*
- *“Se debería de hacer un informe de su situación económica, en función de ella aplicar unos baremos llegando a poder ser incluso gratuita”.*
- *“Todo el gasto debería estar pagado por las instituciones”.*
- *“Si la sociedad aprende a considerar a las personas con discapacidad como miembros sociales necesarios, las instituciones se adaptarían a sus necesidades. Hace falta mucha educación, formación y civismo para invertir y/o cambiar la perspectiva: si se abre el abanico para crear una Red de Ayuda Social para toda la sociedad comenzando*

por la discapacidad, antes o después todos sus miembros se acercarían a ella: de forma puntual (emigrantes, accidentados, problemas de salud mental no crónicos, expulsión social, etc.), temporal (pensionistas, incapacidad temporal) o definitivo (discapacidad y jubilación dependiente) dependiendo el grado, entorno, etc.”.

- *“Creo que está bien el copago basado en los ingresos de la persona con discapacidad, cómo lo está ahora”.*
- *“Lógicamente habría que tener en cuenta la discapacidad, porque dependiendo del grado más ayuda necesitas y cuanto más ayuda necesites más gasto se genera, así que más ayuda necesitaría. Habría que ver si cada persona puede soportar ese gasto o que soluciones existen”.*
- *“No se trata de que la atención a las personas con discapacidad tenga un coste singular a dicha denominación, sino que, dentro de una política igualitaria, qué debe costar que todas y todos los ciudadanos tengamos las mismas oportunidades de sobrevivir dignamente”.*
- *“Estos gastos deben ser cubiertos por la Administración”.*
- *“Las medidas que considero que se podrían tomar son:
1. Incrementar las ayudas y/o subvenciones. Sobre todo, para los productos de apoyo y para las ayudas técnicas creo que se deberían aumentar más, ya que cada vez el coste es más elevado. Sin embargo, las subvenciones y/o ayudas no aumentan...
2. Subir las pensiones. Como he mencionado anteriormente en otras preguntas, las pensiones son muy bajas en algunos casos y eso dificulta mucho más para que las personas con discapacidad puedan acceder a los distintos apoyos que puedan necesitar.
3. Empleos. Los salarios de las personas con discapacidad muchas veces no suelen ser lo suficientemente altos como para hacer frente a los pagos y a los distintos servicios de apoyo y demás que puedan necesitar”.*
- *“La asistencia personal es la única en la cual no se benefician terceros. El asistente cobra el 100%. En una resi-*

dencia o ayuda domicilia, hay otros muchos gastos, desde el beneficio al coste de la institución, comida etc.”.

- *“Asignando una partida del IVA para su mantenimiento, así pagamos todos”.*
- *“Dotando a los presupuestos de partidas suficientes para cubrir este tipo de necesidades sin que sea la persona con discapacidad el que tenga que soportar el mayor peso del coste”.*
- *“Me parece adecuado que el pago sea en función de la renta de cada persona”.*
- *“Estos apoyos tienen que ser gratuitos, se deberían de incluir en la Seguridad Social”.*
- *“Se debería reclamar que la administración cubra el 100% del coste”.*
- *“Se deberían reducir costes, y asegurar empleos y salarios dignos”.*
- *“Tiene que ser la administración la que debe garantizar todo el catálogo de apoyos en función de los ingresos de los usuarios con los copagos en algunos casos o con la gratuidad en aquellos casos de rentas bajas”.*
- *“Las ayudas deberían ser mayores, dado que éstas luego revierten en la sociedad”.*
- *“Que las ayudas que se dan por dependencia sean mayores para que te permita poder dar cobertura a las necesidades que tienes. Que en los casos en los que exija copago se tengan en cuenta tus circunstancias y no únicamente tus ingresos”.*
- *“Que cada uno tenga compensación económica además de su pensión, según su discapacidad”.*

10

A pesar de que el gran reto es la desinstitutionalización, los centros residenciales para personas con discapacidad siguen existiendo. Sin embargo, se hace necesario transformar el modelo residencial. ¿Cómo consideras que deberían ser los centros residenciales para ofrecer una mejor respuesta a las necesidades, tanto asistenciales como de participación comunitaria, de las personas con discapacidad?

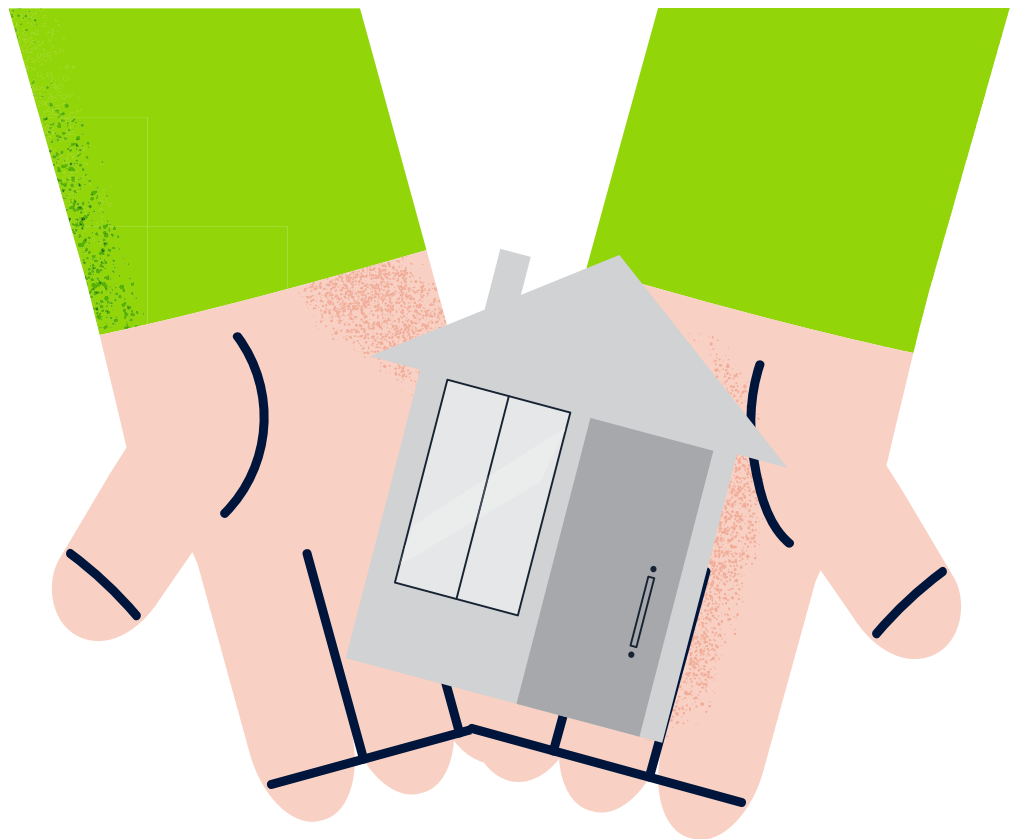


- *“Las personas con discapacidad no debemos ser segregadas en ghettos. Para ello debe garantizarse la accesibilidad de los recursos que existen en la comunidad (viviendas, centros educativos, empresas, comercios, etc.)”.*
- *“Con menos personas que atender y más personal para su atención. Y que la atención sea más humana y menos protocolaria”.*
- *“Deberían ser lugares con intimidad que carecen de ella, con personas formadas y con suficiente personal que a veces tampoco es así, y en infinidad de ocasiones son empresas privadas que más que pensar en las personas y en su bienestar solo piensan en hacer dinero”.*
- *“Los centros residenciales son totalmente necesarios, deberían de ser totalmente gestionados por las instituciones correspondientes, controlados y suministrando lo necesario para que sean funcionales”.*
- *“Que las instituciones no hagan la vista gorda y que se mojen”.*

- *“Abiertos, dinámicos, flexibles y con adaptabilidad permanente con evaluaciones continuas del proceso y necesidades”.*
- *“Menos concurridos, formando grupos cercanos y pequeños, para crear entornos hogareños”.*
- *“Los centros deberían estar adecuados perfectamente con personal y con accesibilidad de todo tipo”.*
- *“Como en otros ordenes de nuestra vida, creo en la cooperación (colaboración, cooperativismo) y en la autogestión de estructuras convivenciales diseñadas, creadas y puestas en marcha por los propios implicados”.*
- *“No respondo porque no estoy de acuerdo con las residencias, todos hacinados”.*
- *“Deberían ser empresas públicas que no busquen enriquecerse a costa de la discapacidad, y deberían ser completamente diferentes a lo que se ha conocido hasta ahora. Quizá pisos tutelados donde la persona pueda tener intimidad y libertad para hacer lo que quiera con su vida, sin compartir habitación etc.”.*
- *“Tendrían que ser abiertas y con participación de las personas que están para organizar el centro”.*
- *“Más personalizados para que sean más humanos”.*
- *“Debería de ser un paso a la vida independiente”.*
- *“Aumentando el ratio de personas cuidadores para la atención. Tolerancia cero a cualquier tipo de agresión a las personas dependientes. Castigo ejemplar al maltrato. Descartar y rechazar totalmente prácticas que no respetan ni dignifican a los dependientes como por ejemplo el tener personas atadas a una cama. Hay otras maneras, pero con personal preparado suficiente”.*

- *“Más pequeños y más céntricos”.*
- *“Pisos/residencias en el que convivan personas sin (ejemplo: estudiantes) y con discapacidad”.*
- *“Que sean centros que puedas tú también opinar y participar”.*
- *“Los Centros residenciales deberían ser más pequeños donde la atención pueda ser más personalizada y deberían tener protocolos para la búsqueda de actitudes y aptitudes de los usuarios para que estos puedan dar el salto al modelo de Vida Independiente si así lo desean. Asimismo, para aquellos usuarios que voluntariamente elijan el modelo de centros residenciales, deberían poder gozar de más flexibilidad a la hora de poder elegir él como reciben todos los servicios. Sería como poder disfrutar de la “libertad” del modelo de Vida Independiente, pero desde un Centro asistido”.*
- *“Con menos horarios obligatorios, más libertad para que cada persona se sienta cómoda viviendo en una residencia y más personal para las personas que lo necesitan, porque cada persona con discapacidad tiene sus necesidades físicas y necesidades para tener más libertad para vivir su vida”.*
- *“Deberían ser lo más parecido a los hogares de cada uno”.*
- *“Creo que deberían ser más pequeños, en ocasiones con más personal para poder atender mejor y sobre todo centrado en el residente. Y con más flexibilidad”.*
- *“Mi opinión es que no deberían existir”.*
- *“Deberían ser viviendas comunitarias con su habitación, salón y cocina para garantizar la independencia”.*
- *“Deberían adecuarse a los diferentes niveles de dependencia y actuar desde la coordinación de todo el personal profesional”.*

- *“Centros residenciales amables con el usuario, en los que pueda tener en función de su diversidad un grado de autonomía. En el que se fomente no solo que las personas con discapacidad vivan, sino que también puedan ayudar a otras personas con discapacidad que vivan en el mismo Centro y que sean más dependientes”.*
- *“Deberían de ser residencias en las que se cubran tus necesidades básicas, pero en la que también tengas acceso a poder recibir los apoyos pertinentes para que puedas salir a la calle, relacionarte en el pueblo que vivas, salir a dar una vuelta o a tomar un café”.*



11

¿Qué pedirías a las administraciones públicas para conseguir lo que has planteado en los apartados anteriores?



- *“Que no nos tomen por tontos o inútiles, que acepten que el colectivo también aporta a la sociedad y que todas las personas tienen derechos y obligaciones. Asimismo, hay que actuar contra el capacitismo”.*
- *“Que los que tienen que legislar, edificar edificios, atender en los centros de salud, etc., se pongan más en el lugar de los demás y menos en todo lo que habitualmente suelen tener en cuenta. Todos pueden pasar en cualquier momento de su vida en cualquier situación que le haga pasar por lo que han legislado, edificado o (preparado) para los demás”.*
- *“Dinero, empatía con nuestras necesidades, voluntad de arreglar lo que hay por hacer y contar con nosotros para la toma de decisiones de nuestra vida y lo que se haga para mejorar la misma”.*
- *“Una implicación total, con un personal implicado en este tema, que no sea un trabajo que le remunera su sueldo para poder vivir, sino que de alguna manera tienen que estar concienciados porque las personas a las que hay que atender, independiente de su estado, son personas, tanto las personas con discapacidad, como nuestros ancianos”.*
- *“Que sean realistas y no miren a las elecciones”.*
- *“Lo mismo que a la sociedad, cambio de perspectiva; e inversión económica”.*
- *“Educación social desde la infancia. Tolerancia, campañas de mentalización social, programas de apoyo Y*

cuidado también de no estar cargando a familiares cuidadores y la propia sociedad con situaciones de riesgo, miedo o conflictos indeseables”.

- *“Soluciones, complicidad y acciones que no se quede todo en palabras”.*
- *“Que le pongan ganas y empeño, porque nadie sabe lo que le puede pasar a cualquiera”.*
- *“Más ayudas económicas”.*
- *“Ser más empáticos a la hora de tomar decisiones”.*
- *“Que en cada municipio (Ayuntamiento) haya por lo menos una persona con conocimiento de nuestras dificultades”.*
- *“Dedicación para la reflexión, diagnóstico, diseño, y puesta en marcha de una nueva estructura social”.*
- *“Inversión económica, sensibilización respecto a la discapacidad y nuestras necesidades, pero siempre basándonos en la atención individualizada en la persona, etc.”.*
- *“Más humanidad y más apoyo a los familiares que están a cargo de la persona con discapacidad”.*
- *“Que piensen que son medidas para todos, que antes o después vamos a recurrir, o deberíamos de recurrir, a esos servicios. Que invertir en este tipo de Red social es una apuesta de futuro. Que es un problema social que va en aumento y, por lo tanto, las medidas socioeconómicas y políticas son necesarias ya. Que dicha Red es la mejor manera de trabajar la inclusión para cualquier dependiente. Que falta mucha educación, civismo y empatía en la sociedad para superar su ignorancia hacia este mundo”.*
- *“Mayor dotación económica y sensibilidad a la hora de tratar los problemas de este colectivo”.*

- *“Atender más y mejor las necesidades de las personas con discapacidad, y hacerlo escuchando a las personas con discapacidad. Además, hacerlo teniendo en cuenta la diversidad del colectivo y la necesidad de dar respuestas individualizadas”.*
- *“Acceso gratuito o de bajo coste a los productos de apoyo. Más información y facilidades de acceso a la información. Desburocratizar y hacer menos papeles”.*
- *“Que cuenten con las asociaciones que nos representan”.*
- *“A la administración pediría un cambio de chip y mucha voluntad para que los cambios que se vayan demandando por los colectivos implicados puedan irse materializándose. El usuario debe ser el centro de todo el sistema y no un mero consumidor de servicios que diseña la Administración”.*
- *“Más empatía y redistribución de los recursos”.*
- *“Compromiso, implicación y mentes abiertas a nuevos modelos. Y cooperación con el movimiento de personas con discapacidad”.*
- *“Que garanticen los apoyos necesarios a aquellas personas que quieren iniciar un proyecto de vida independiente”.*
- *“Que tuvieran más consideración con las personas con discapacidad, y de las necesidades que tenemos y de los apoyos que requerimos. Que den los apoyos necesarios para que puedan tener acceso a vivir en igualdad de condiciones que el resto de las personas y debemos tener derecho a elegir por nosotros mismos”.*

12

¿Y qué consideras que debe hacer el Tercer Sector Social, y en particular elkartu, para transitar hacia un sistema de apoyos adecuado para las personas con discapacidad? ¿Qué reivindicaciones debería priorizar? ¿Consideras que debería realizar alguna acción o diseñar algún servicio para proporcionar los apoyos?



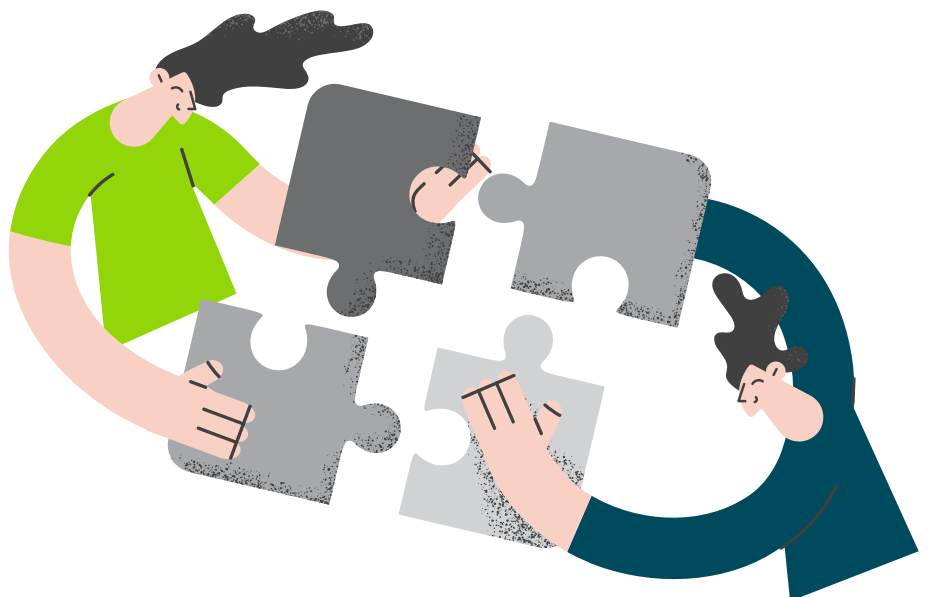
- *“Realizar campañas para visualizar la autonomía, normalización e inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad, y fomentar que las personas con discapacidad realicen las actividades que realicen el resto de las personas en condiciones de igualdad”.*
- *“Reivindicar nuestros derechos y tenernos en cuenta con este tipo de iniciativas”.*
- *“Es complicado, porque supongo que ya está haciendo su labor, siempre se puede mejorar”.*
- *“Presionar a las instituciones para que se involucren con las personas con discapacidad”.*
- *“Intentar ser el altavoz de las necesidades y prioridades de las personas con discapacidad. Gestionándolas en la medida que se puede”.*
- *“Buscar voluntarios, cuidar a los que están dispuestos a implicarse. Y conseguir presupuestos para la enseñanza y la contratación de personas con vocación, que trabajen a gusto con condiciones justas”.*

- *“elkartu ya pune de su parte y hace muchas cosas, pero a veces las instituciones ponen trabas”.*
- *“Que conozcan la realidad de los pueblos y salgan de las oficinas de Donostia”.*
- *“Seguir con el trabajo que hacéis y luchar para que la persona con discapacidad sea independiente”.*
- *“Creo que el Tercer Sector Social y elkartu ya hacen una gran labor por todos/as nosotros/as y creo que debería seguir por ese camino. Sin embargo, creo, en mi opinión, se podría priorizar lo siguiente:
1- El proyecto vida independiente, creo que esto sería un gran logro si consiguiéramos convencer a las administraciones públicas de que esto es posible para muchas más personas y no sólo para un perfil en concreto.
2- El aumento de las ayudas y/o subvenciones, que parece ser que últimamente se han quedado un poco congeladas... (me refiero sobre todo a los productos de apoyo)”.*
- *“Seguir luchando contra la administración”.*
- *“Seguir trabajando por la discapacidad teniendo en cuenta nuestras opiniones y necesidades, y dando voz a lo que nos preocupa o las reivindicaciones en accesibilidad, empleo, asistencia psicológica, etc.”.*
- *“elkartu debía tener contacto directo y muy continuado con el ayuntamiento y Diputación por ejemplo una vez al mes, para ir viendo como mejoran las cosas y hacer un seguimiento”.*
- *“Reivindicar que la VI es la forma de vida más digna y rentable frente a los otros”.*
- *“Trabajo cada día sin cesar y sin límites”.*
- *“Facilitar siempre todas las ayudas existentes y si hubiera algún cambio, comunicarlo”.*

- *“Abogar por explicitar, recoger, dar a conocer a la ciudadanía y llegar a denunciar, si se da el caso, todas y cada una de las necesidades, de los recursos a implantar en caso de necesidad y/o impulsar cambios en las leyes”.*
- *“Prioridad: que ningún discapacitado se vea desatendido”.*
- *“Este tipo de procesos de participación están muy bien, siempre que los resultados sean trasladados a las Administraciones. Mejorar las condiciones laborales de las personas que prestan los apoyos debería ser una prioridad, así como defender la eliminación de las subcontratas”.*
- *“La labor del Tercer Sector y en particular de elkartu, nos permiten a las personas con discapacidad participar de manera muy activa a través de reuniones, encuentros y talleres en la confección e instrumentación de los apoyos y su idoneidad para los usuarios. Seguir en esta senda de participación activa para conseguir nuestros objetivos de inclusión social”.*
- *“Entiendo que el papel de elkartu es complejo porque para su sostenibilidad requiere de las ayudas de Diputación. Por tanto, la reivindicación se realiza de la mejor manera posible. De todas formas, no estaría mal convocar una manifestación general ante las instituciones contando con la participación de las personas con discapacidad”.*
- *“Apostar por una verdadera inclusión verdadera, que tengan amigos de verdad. Amigos que apoyen a las personas con discapacidad y estén dispuestos a ayudar en todo lo que haga falta ¿Pelemos por ser una sociedad más abierta y tolerante pero los que peleamos sujetos individuales?”.*
- *“elkartu también debería tener en cuenta a la gente de la provincia, pues en la Capital hay muchas más posibilidades para moverse”.*

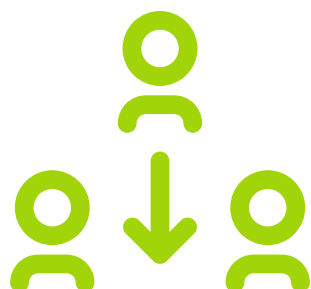
- *“Que el transporte público sea inclusivo, sobre todo los trenes de cercanías”.*
- *“elkartu debe ser el cauce para que toda la información y el asesoramiento llegue a nuestro colectivo. Y al revés, debe ser receptor desde el colectivo de todas las inquietudes, necesidades y mejoras que puedan implementarse”.*
- *“Seguir reclamando se cubran las necesidades existentes y se proporcionen dichos apoyos”.*
- *“Los derechos de las personas con discapacidad y movilidad reducida, porque mucho hablar de ayudar, pero luego a la hora de la verdad no hacen nada”.*
- *“Ya hace mucho”.*
- *“elkartu junto con las instituciones deberían encauzar esas ayudas personalizadas”.*
- *“No lo sé la verdad. No sé si se podría hacer algo con el tema de una lista de asistentes personales, por ejemplo”.*
- *“Enviar a la administración la opinión que tenemos de sus actuaciones y hacerles ver que pasa el tiempo y todo sigue igual o casi igual y que no se cesará hasta conseguir, porque están la imagen que una vez que consiguen los votos se relajan totalmente”.*
- *“Debería hacer más ruido y que la sociedad esté al corriente de las reivindicaciones”.*
- *“Además de reivindicar a las instituciones, debería concienciar a la sociedad”.*
- *“elkartu ha de ser la primera voz y ella le corresponde llevar la información al resto de asociaciones”.*

- *“Sí, estaría bien que el sector infantil, en educación de los primeros años, en los colegios se incida en la integración /inclusión. No solo de la discapacidad que se ve, sino también hay grados pequeños de discapacidad que por desgracia discriminan a las personas y hace que se viva en una soledad no elegida”.*
- *“Pienso que se hace una buena labor desde elkartu, pero nosotros también tenemos que apoyar la labor que hace elkartu. Sí se debería de diseñar un servicio para apoyar a las personas con discapacidad para tener los apoyos que requerimos, contando con el colectivo, porque todos tenemos palabra”.*
- *“En cuanto a la labor de elkartu, quizá consista en no arriar las velas mientras despierte el viento reivindicativo, o en sostener la voz que recuerda la falta de barandillas, o que sobran los carriles-bici dentro de las aceras o que avergüenza el retroceso en la accesibilidad del transporte público. Sin duda, vendrán tiempos mejores. Tal vez, mientras tanto, avanzar en nuestra lucha adquiera la forma de no retroceder”.*



06

TALLER DE PARTICIPACIÓN



El Proyecto continuó con su desarrollo a través de la organización de un Taller de participación presencial celebrado el 23 de noviembre. Tras cursar invitación a todas las personas que habían respondido al cuestionario en la fase anterior, tomaron parte en el Taller 18 personas con discapacidad física.

A continuación, se señalan las principales aportaciones y conclusiones derivadas del Taller:

“Los apoyos deben tener un carácter de derecho. Es decir, nadie nos está haciendo un favor ni ayudando, tener estos recursos es un derecho. Arrastrando toda esta idea del buenismo de la beneficencia etc.”.

“Apoyos personalizados y atención personalizada. ¿Quién está decidiendo los cuidados? Los cuidados los debe elegir la persona con discapacidad, no otra persona. Cada uno debe de decidir cómo y de qué manera quiere vivir. En muchos de los casos, parece que la persona misma se tiene que adaptar a los recursos que hay en vez de adaptar los recursos a la persona”.

“La primera opción para las personas con discapacidad es la residencia, en muchos casos no se ofrecen otro tipo de ayudas ni otras opciones que mantengan la autonomía ni promuevan la vida independiente”.

“Cuidados que vayan más allá de las necesidades básicas e instrumentales, que atiendan a la persona en toda su dimensión, que ayuden a desarrollar capacidades e impulsar el sentimiento de autorrealización”.

“Si las ayudas para la vida independiente fueran más extensas, seguramente muchas personas solicitarían este modelo de cuidados, porque la verdad es que todos queremos una vida más independiente”.

“Los apoyos de la vida independiente también son definidos por el sistema, y en ocasiones no responden a las necesidades de los usuarios de este programa”.

“Las ayudas en los centros residenciales están programadas según las preferencias y organización de la institución, sin tener en cuenta las necesidades de las personas. Si el fin de semana alguien se quiere duchar pronto para salir, tiene que estar esperando a que los apoyos vengan. Se apuntan las actividades que se realizan durante el día, y si algo sale de lo habitual se apunta y registra. El propio funcionamiento de la institución se vuelve un límite para llevar una vida independiente”.

“En el modelo residencial se tienen que aceptar las decisiones de terceros para organizar el día a día, y se siente incompreensión ante el hecho de tener que vivir en un lugar lo elegido, y con personas no elegidas. Además, en ocasiones el entorno, la familia, está de acuerdo con esta forma de vivir, lo que agrava la incompreensión e insatisfacción”.

“En muchas ocasiones la institución tiene más en cuenta lo que quieren las familias, que lo que desea la propia persona con discapacidad”.

“En el modelo residencial no puedes elegir los horarios, ni tienes el control de lo que haces y no haces”.

“El sistema no se ajusta a la persona con discapacidad, es la persona la que tiene que ajustarse al sistema”.

“Sería interesante crear la figura del/la mediador/a para facilitar que las personas con discapacidad pudieran iniciar un proyecto de vida independiente, llegando para ello a acuerdos entre todas las partes (persona con discapacidad, familia, profesionales, instituciones, etc.)”.

“También sería necesario crear un servicio de intermediación en situaciones de conflicto que puedan surgir entre la persona con discapacidad y su entorno, que serviría también para recoger las demandas de las partes y llegar a un acuerdo”.

“Se debe de tejer una red de apoyos para que las personas puedan llevar una vida independiente, complementarias al Programa de vida Independiente, que acompañen a las personas que quieren llevarlo a cabo para que puedan impulsar los cambios en su modo de vivir”.

“Las personas con discapacidad física no nos sentimos escuchadas por las instituciones públicas en nuestras demandas para garantizar la vida independiente, que es un derecho. A pesar de ello, el colectivo tiene que reivindicar y proponer cambios en el sistema”.

“Las personas con discapacidad que estamos institucionalizadas podemos llegar a tener un sentimiento de abandono, aunque esa no sea la intención de las familias. Sería deseable contar con los apoyos necesarios en el domicilio para no tener que acceder a un centro residencial”.

“En la residencia echo de menos más tiempo para mí mismo. Me voy a dar una vuelta porque me agobio, pero no tengo otra alternativa. Te encuentras con personas mayores y sientes que no encajas. Aun estando en una institución, y si se dice que debe ser como nuestra casa, deberíamos poder salir y hacer las cosas que quisieras hacer porque algo tendremos que decir sobre cómo vivir y organizar nuestra vida. Ello se consigue a través de una atención flexible y personalizada según las necesidades de cada persona”.

“Si te educan desde pequeño en la idea que vas a vivir en una residencia es difícil salir de eso”.

“La sociedad no piensa que podemos vivir solos, porque ven nuestra discapacidad, pero no nuestras capacidades. Nadie ve las capacidades de las personas con discapacidad, sino que se ven todas las barreras. Hay que hacer un proceso educativo para entender este concepto, también entre las propias personas con discapacidad”.

“La sociedad ha dejado mucha capacidad de decisión en la familia sin tener en cuenta como está la persona con discapacidad. Dependiendo como sea la familia hay vivencias que son muy extremas. La discapacidad no quita la capacidad de decisión”.

“El derecho a la vida independiente ni siquiera en el colectivo es conocido como derecho y esto es fundamental. Ni siquiera el programa de vida independiente se ofrece en la cartelera de servicio, sigue siendo un programa experimental, es decir el sistema apuesta por el modelo residencial”.

“Mires por donde lo mires, al final es imprescindible contar con apoyos, y hay que analizar cuáles son los más adecuados para desarrollar una vida independiente”.

“Ni siquiera el colectivo conoce sus derechos, se debería de formar al colectivo y luego a la sociedad. Se ha incapacitado demasiado a las personas y ahora es difícil que crean que son capaces”.

“Actualmente nadie puede estar incapacitado, privado del derecho a decidir. Puede tener un apoyo, pero no puede estar incapacitado. Sin embargo, a veces las propias familias consideran que sus hijos/as con discapacidad no tienen la capacidad suficiente para tomar decisiones sobre su vida”.

“El modelo de vida independiente es el mejor modelo que pueda tener una persona con discapacidad, porque es libre de hacer su vida. Facilitando los apoyos, todos podrían acceder a este modelo”.

“Los familiares mismos no se valoran, ya que se piensan que es su labor proporcionar el cuidado. La súper protección de los padres y madres no sirve de nada porque no se le da ninguna capacidad a las personas con discapacidad. Se nece-

sita una reeducación generacional, por un lado, para empoderar a las personas con discapacidad, y por otro, para que la sociedad se dé cuenta de que tienen capacidades para desarrollar su vida a través de sus decisiones”.

“La persona misma tiene que sentirse capaz y dar el paso. Para ayudar en ese camino deben estar los apoyos”.

“Una persona con discapacidad tiene la capacidad como cualquiera, pero a su manera y en sus tiempos. Se debe pelear por las capacidades de uno mismo”.

“Es importante aumentar las personas que acceden al programa de vida independiente. Por ello es imprescindible informar al colectivo, cambiar los requisitos, y empoderar a las personas con discapacidad”.

“No se valoran los cuidados familiares, sólo hay que ver el dinero que destinan las instituciones públicas a este tipo de cuidado, las familias ganando 400€ al mes no es viable. Que tenga una nómina y que cotice la persona que cuida. Se debería de dar una vida digna al familiar como la que merecen y prestan a la persona con discapacidad. Las instituciones se deberían de hacer cargo de dignificar esas vidas”.

“Se necesitan pensiones que permitan vivir con dignidad tanto a las personas con discapacidad como a los familiares y cuidadores”.

07

VALORACIÓN FINAL



El proceso de participación ha permitido que las propias personas con discapacidad física analicen y expongan propuestas en relación con los apoyos, una cuestión de vital importancia para garantizar una vida plena, tanto en lo referido a la realización de las actividades básicas de la vida diaria, como a la participación en la comunidad en condiciones de igualdad.

Se ha evidenciado la imperiosa necesidad de garantizar apoyos configurados como derechos, huyendo de enfoques asistencialistas, y que garanticen en todo caso la personalización, flexibilidad, inclusión social y adecuación a las circunstancias cambiantes de cada persona. En definitiva, se ha defendido como irrenunciable que el sistema de apoyos se ajuste a las necesidades particulares de la persona con discapacidad, en lugar de que ésta se adecúe a un sistema preestablecido y rígido.

La idea fundamental que se extrae del proceso de participación es la necesidad de apostar por el derecho a la vida independiente reconocido en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ello requiere apostar por una transformación del modelo actual, basado en la institucionalización, y se ha reiterado que para ello resulta fundamental un cambio de paradigma que sea compartido e interiorizado por las instituciones públicas competentes.

Aspectos como la libre elección de las personas con discapacidad sobre todos los aspectos de su vida, la promoción de la autonomía personal o la participación en los espacios y recursos comunitarios en condiciones de igualdad se consideran ideas esenciales que deben inspirar las políticas públicas.

Asimismo, se observa relevante adecuar otros modelos de apoyo, como pueden ser los apoyos familiares que han de ser en todo caso reconocidos y dignificados, así como el modelo residencial, que ha de garantizar los derechos esenciales de las personas con discapacidad, su participación en el diseño y gestión del servicio, la participación en el entorno comunitario, y la transición, cuando ello sea posible, al modelo de vida independiente.

Este proceso de transformación ha de realizarse desde el liderazgo de las instituciones públicas, pero a través de la participación real y efectiva de las propias personas con discapacidad y de las organizaciones que les representan. Para ello, las entidades del Tercer Sector Social han de garantizar procesos y mecanismos de participación para que la voz de las personas con discapacidad y sus derechos sean elevados a aquellos organismos y espacios en los que se analizan, diseñan y desarrollar las políticas en materia de discapacidad.

En definitiva, a través de este proceso de participación **elkartu** asume el compromiso de continuar con su labor de representación, incidencia política y transformación social para avanzar en el objetivo de contar con un sistema de apoyos que garantice plenamente los derechos y principios reconocidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.



Gipuzkoako Desgaitasun Fisikoa duten
Pertsonen Federazio Koordinatzailea
Federación Coordinadora de Personas
con Discapacidad Física de Gipuzkoa