

Informe de valoració sobre el "Projecte per a l'autonomia personal i la vida independent"

Barcelona, desembre de 2007

1.- Antecedents i justificació

L'Ajuntament de Barcelona a través de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitats, posa en marxa el novembre de 2006 el "Projecte per a l'autonomia personal i la vida independent". Amb aquesta iniciativa es vol possibilitar que persones amb discapacitat física puguin desenvolupar-se de forma autònoma en totes les esferes de la seva vida quotidiana. El projecte té una durada d'un any i compta amb la participació de 15 a 20 persones amb greu discapacitat física, totes elles residents a la ciutat de Barcelona. És la primera vegada que a Catalunya es porta a terme un projecte d'aquest tipus. Existeixen experiències semblants al País Basc i algunes ciutats del nord d'Europa.

Aquest projecte neix a conseqüència de:

1.- Les conclusions de l'estudi sobre *"L'ajuda a domicili per a persones amb discapacitat"* que va fer l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat, en el qual s'hi detectà que la cartera dels actuals serveis d'ajuda domiciliària municipal no dona resposta a les necessitats del col·lectiu de persones amb greus discapacitats físiques. El màxim d'ajuda domiciliària és de 14 hores setmanals i a Barcelona prop de 5.952 persones amb discapacitat necessiten una atenció de més de 14 hores setmanals, de les quals 3.889 necessiten més de 40 hores setmanals.

2.- L'experiència del servei residencial experimental Vila Olímpica-Paralímpica. L' l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat l'any 1999 va posar en funcionament aquest servei, amb un total de 12 places per a persones amb greu discapacitat física, repartides en sis apartaments domotitzats, amb serveis propis d'un centre residencial: suport personal amb una permanència de cuidadors de 22 hores diàries tots els dies de l'any amb una mitjana d'atenció de 3h usuari/dia; alimentació, neteja, etc. També disposa de servei de teleassistència.

3.- La proposta del projecte "Cap a la Vida Independent a Barcelona" elaborada pel Subforo de Vida Independent a Catalunya i presentada a l'IMD el maig de 2004, demanant el suport municipal per poder desenvolupar-lo.

4.- Les lleis de la promoció de l'Autonomia personal i Atenció a les Persones en situació de Dependència i la de Serveis Socials de Catalunya defineixen i incorporen els conceptes d'autonomia personal, de vida independent i de l'assistent personal per als col·lectius de persones amb discapacitat.

Per tant, el "Projecte per a l'autonomia personal i la vida independent" es dissenya tenint en compte la situació de cada una de les persones que han accedit a formar part d'aquest projecte. Per una part, la necessitat de suport per les activitats de la vida diària i per l'altra, les seves situacions familiars, de recursos, de treball etc. En funció dels diferents perfils resultants reben els serveis necessaris per a la seva autonomia i per poder continuar vivint a casa seva.

En aquest context, cal fer una referència explícita a l'aspecte dels recursos econòmics de les persones amb discapacitat i tenir en compte sempre el sobre esforç econòmic que ha d'afrontar aquest col·lectiu a causa de les despeses derivades de la seva situació. Així segons l'estudi elaborat el març de 2006 per l'IMD "Estudi del greuge comparatiu econòmic de les persones amb discapacitat de la ciutat de Barcelona", les persones amb discapacitat física, amb ingressos mitjans, presenten un greuge comparatiu econòmic que oscil·la entre 17.828 €/any en aquelles persones amb considerables limitacions a 46.723 €/any per aquelles persones amb severes limitacions.

2.- Objectius

- Promoure la vida autònoma i l'atenció a les persones de la població amb discapacitat física.
- Disposar d'una nova alternativa per a que les persones amb discapacitat física puguin viure en la mesura del possible una vida autònoma i activa.
- Iniciar processos per evitar -sempre que sigui possible i la persona vulgui- ingressos residencials o que la família, en especial la dona, assumeixi la cura de les persones dependents.

3.- Participants

Donat que es tracta d'un projecte pilot sotmès a una avaluació continuada per a estudiar la seva viabilitat i possibilitat d'ampliar-lo, en un futur a més persones, es va voler que formessin part del projecte de 15 a 20 persones amb trets i circumstàncies diverses amb les característiques següents:

3.1- Origen

El 50%, aproximadament són persones que residien al servei residencial experimental Vila Olímpica-Paralímpica i l'altre 50% són persones que pertanyen al Fòrum de la Vida Independent i unes i altres voluntàriament han volgut formar part del Projecte.

3.2- Perfils

Per edats: el 28,57% menors de 30 anys, el 50% entre 31 i 50i el 21,43% majors de 50 anys.

Per gènere: el 57% són homes i el 43% són dones.

Per grau de discapacitat: el 85,7% supera el 75 % de grau de discapacitat, el 66% requereixen assistència de tercera persona i el 100% superen el barem de mobilitat reduïda.

Per situació laboral i formativa: el 14% dels participants són estudiants, el 21% té una feina remunerada i el 92,8% són pensionistes, dels quals el 53,8% perceben pensions no contributives.

Per situació econòmica: el 50% no arriba a ingressos equivalents a 1 vegada l'IPREM-Indicador Públic de Renda d'Efecte Múltiples (6577,20€ anuals). el 14% supera dues vegades aquest mateix barem (13.114,4 € anuals)

Per habitatge: el 43 % disposen d'habitatge propi, de lloguer o familiar i el 57% disposen d'habitatge social.

4.- Prestacions

La naturalesa de les prestacions que contempla el projecte són de serveis i no econòmiques. El tipus i la intensitat de les prestacions vénen determinades i estan vinculades al projecte individual de cada participant. Aquest projecte que s'elabora conjuntament amb el participant té en compte les necessitats d'assistència personal, les d'habitatge, la situació laboral i els ingressos econòmics.

4.1- Assistència Personal. Mitjançant l'assistent personal, les persones amb discapacitat física se'ls possibilita realitzar allò que farien en absència de limitacions funcionals. Entenem per assistència personal els següents serveis:

- Assistència a la vida diària: higiene personal, vestir-se/despullar-se...
- Ajuda domèstica: cuina, neteja de la llar, etc.
- Acompanyaments: treball, estudis, compres, viatges, etc.

Totes les persones del projecte reben assistència personal i el nombre d'hores està determinats per les necessitats individuals. La quantitat d'hores anuals requerides oscil·len entre d'un mínim de 156 a un màxim de 5.840 hores any. També totes les persones gestionen de forma individual la contractació d'aquests serveis a empreses i entitats del sector i inclús a través d'un treballador autònom. Per formalitzar aquesta prestació, l'IMD signa un acord amb cada persona on consten les quantitats assignades, l'empresa o entitat que la persona ha elegit per rebre el servei i la forma i el procediment de pagament a aquesta.

Referent a la gestió de l'assistència personal, és particularment important destacar la creació de l'Associació Oficina de Vida Independent (OVI). L'OVI és una entitat sense ànim de lucre que té per objectius difondre el *Moviment de Vida Independent*. En paral·lel a aquesta tasca de difusió, l'OVI s'encarrega de gestionar l'assistent personal dels seus associats. Un 64% dels participants en el projecte formen part de l'OVI.

4.2- Teleassistència. Les característiques de les persones que formen part del projecte fa que totes les persones poden disposar del servei de teleassistència

Aquest servei permet atendre a les persones amb discapacitat en situació d'urgència les 24 hores al dia tots els dies de l'any. El 57% disposen d'aquest servei.

4.3- Habitatge. L'assistència personal es porta a terme sempre a persones que viuen a casa seva, mai en un centre residencial. Un 43% dels participants al projecte viuen en habitatge propi o familiar i la resta disposen d'un habitatge social.

El 57% dels participants que disposen d'un habitatge social són uns apartaments situats a la Vila Olímpica-Paralímpica. Es tracta d'un habitatge compartit per dos persones, i s'hi han destinat 4 pisos. S'ha establert un contracte de dret d'ús de l'habitatge amb cànon mensual equivalent al d'altres habitatges públics. En aquest cas la quantitat màxima per l'ús d'aquests habitatges és de 125 € usuari/mes. Però, en funció dels ingressos aquesta quantitat pot arribar a ser sols de 5 €. Aquests habitatges disposen de mobiliari, equipament necessari i sistemes domotitzats per l'accés i ús dels mateixos.

4.4- Altres. Altres prestacions inclouen els subministraments d'aigua, llum, neteja i reparacions de l'habitatge i la provisió de productes bàsics d'alimentació per un valor màxim de 100 € mensuals. Es donen aquests serveis sempre que l'usuari presenti una situació econòmica-social deficitària i no pugui fer-se càrrec de les despeses i de forma periòdica es revisarà. Actualment el 35,7 %, de les persones participants en el projecte, reben aquest tipus de prestacions.

5.- Avaluació

Per tal d'analitzar la viabilitat del projecte, la seva eficàcia i qualitat, a partir d'una anàlisi comparada entre les distintes formes de gestió i organització de la vida independent, es tenen en compte els indicadors de:

- Canvis: situació laboral i formativa; relacions socials (familiars, amistats, etc.); principals activitats (participació associativa, esports, sortides, etc.)
- Assistència personal: criteris de selecció; distribució de tasques; hores d'atenció; tipus de contracte; rotació de personal; etc.
- Capacitat de reacció a situacions imprevistes, solucions per fer-los front i cost.
- Cost econòmic (comparativa respecte règims residencials)
- Nivell de satisfacció dels usuaris i acompliment d'expectatives
- Propostes de futur (habitatge propi, estudis, treball, etc.)

L'IMD ha signat un conveni amb l'Associació Oficina de Vida Independent pel qual s'estableix una col·laboració en el procés d'avaluació del projecte. Aquesta anàlisi haurà de servir com a instrument validador per a la implementació progressiva d'una nova manera de viure de les persones amb greu discapacitat física com a possible alternativa futura als actuals règims residencials. Així, en conseqüència, creiem que els serveis residencials, seran una alternativa per alguns casos i no com l'única solució per les persones que necessiten d'una altra persona per les activitats de la vida diària.

Cal assenyalar que el projecte que per assolir els objectius del Projecte és necessari l'acompliment d'altres condicions, en diferents facetes de la vida i l'entorn d'aquestes persones que possibilitin la vida independent i activa en la societat. Com per exemple,

- Plans d'habitatge social que tingui en compte aquest col·lectiu. Cal contemplar habitatges que siguin assequibles a les seves rentes i accessibles a les seves limitacions de mobilitat.
- Pensions de renda mínima dignes.
- Possibilitar a la mesura de les capacitats de les persones amb discapacitat sempre que sigui possible l'accés al treball ordinari fomentant la seva inserció.
- Disposar d'un transport públic regular accessible, complementat si cal amb un transport públic especial.
- Disposar d'instal·lacions i espais esportius accessibles amb els suports necessaris.
- Treballar per un model de ciutat accessible, la via pública i espais públics: carrers, parcs, platges; actes públics, la comunicació i informació, també accessibles; etc.

6.- Valoració del Projecte

El projecte s'inicià amb un grup de 14 persones amb trets i circumstàncies molt diverses per tal de poder estudiar la viabilitat i els col·lectius a qui podria anar dirigida una iniciativa així. A continuació es detallen algunes característiques d'aquestes persones.

- *Origen:* el 50% provenen del servei residencial Vila Olímpica-Paralímpica.
- *Edat:* el 28,57% menors de 30 anys; el 50% entre 31 i 50; i el 21,43% majors de 50 anys.
- *Discapacitat:* el 85,7% supera el 75 % de grau de discapacitat; el 66% requereixen assistència de tercera persona; el 100% superen el barem de mobilitat reduïda.
- *Situació formativa i laboral:* 14% estudien, 21% té feina remunerada i el 92,8% són pensionistes, (53,8% PNC).
- *Situació econòmica:* el 50% amb ingressos menors a 1 vegada l'IPREM (6577,20 euros/any); el 14% supera dues vegades aquest mateix barem (13.114,4 euros/any).
- *Habitatge:* el 43 % disposen d'habitatge propi, de lloguer o familiar i el 57% d'habitatge social.

Un any després de l'inici efectiu del projecte, els resultats obtinguts a través de les enquestes, així com les múltiples valoracions informals rebudes per part dels participants, apunten una valoració del projecte globalment molt positiva. Malgrat això però, és important destacar en primer lloc el fet que dos dels participants han abandonat el projecte als sis mesos del seu inici. La constatació, a partir de l'anàlisi d'aquests dos casos, que un model de vida independent no és necessàriament idònia per a tots els casos ens han servit per a apuntar els elements crucials a contemplar en el plantejament de nous projectes individuals de vida independent. Llevat de les 2 persones que abandonaren, cap dels altres participants contempla la possibilitat de tornar a la

situació anterior a l'inici del projecte. A continuació es detallen els principals resultats obtinguts de la implantació del projecte:

6.1- Assistència personal

- **Satisfacció amb l'assistència personal**

La valoració de l'assistència personal ha estat al llarg del projecte globalment positiva. En l'actualitat, la mitjana general sobre tots els aspectes de l'assistència analitzats és de 4,23 en una escala 1 (molt malament) / 5 (molt bé). En canvi, la valoració de l'assistència que rebien abans d'iniciar el projecte és de 3,35 sobre 5.

- **Les necessitats d'assistència**

La mitjana d'assistents els primers mesos del projecte era 2,3 per participant (entre 1 i 5 assistent personal/setmana). Avui, la mitjana és de 2,58 (entre 1 i 4 assistent personal/setmana).

La mitjana d'hores subvencionada fou de 49,2 hores setmanals (entre 3 i 112 h/set.). Amb tot, la mitjana d'hores d'assistència que finalment ha estat utilitzada és de 42,6 h/set. (entre 3 i 84 h/set.). Finalment el nombre d'hores que avui els usuaris estimen necessàries és de 47,5 h/set. (entre 3 i 114 h/set.).

- **Les tasques que s'inclouen en l'assistència**

Segons les dades obtingudes un 38,4% de l'assistència es dedica al s'ha classificat com a assistència a les activitats de la vida diària; un 38,3 % a l'ajuda domèstica; i el 23,3% restant als acompanyaments i a l'assistència fora de la llar.

6.2- El perfil dels assistents personals

Amb l'estudi realitzat el perfil d'assistents personals contractats és el següent:

- El 93,3% dels assistents personals són dones i el 6,7% restant homes, amb una mitjana d'edat de 34,1 anys (33,7 anys les dones i 40,6 els homes).
- 66,7% són immigrants i la majoria provenen de centre i sud d'Amèrica (86,6%).
- En la major part dels casos l'assistència es realitza com una feina complementària als estudis o a una altra feina (66,6% dels assistents personals estudien o treballen en altres feines).
- Pel què fa a la formació cal tenir present que la majoria dels participants assenyalen que el desenvolupament d'aquesta feina no requereix una formació específica. Això explica en part el fet que el perfil formatiu dels assistents personals sigui tant divers: 7,3 % no tenen estudis, un 12,2% amb estudis primaris, un 41,4 % estudis secundaris i un 39% estudis superiors.

6.3- Comparativa econòmica

Els càlculs de costos prospectius realitzats en aquest informe s'han fet en base al cost que han pagat fins avui els participants als seus assistents personals (a través de l'OVI) i empreses del sector, és a dir 10,42 €/hora¹. El preu mitjà que han pagat els usuaris per a l'assistència personal a través de l'autogestió (OVI) ha estat de 9,8 €/hora. Aquest cost s'eleva a 11,5 €/hora quan la contractació de l'assistència es fa a empreses del sector. A partir de les dades anteriors s'han realitzat els càlculs comparatius del cost individual i col·lectiu de

¹ El cost mitjà ha estat calculat en base als costos/hora de tots els participants al llarg de tot el projecte.

l'hipotètic ingrés dels 12 participants en un centre residencial enfront del cost d'un projecte de vida independent².

Vist de forma individual i a partir de les hores finalment realitzades per cadascun dels participants, constatem que dues terceres parts d'aquests tindrien coberta la seva assistència amb un cost inferior al d'una plaça residencial. La tercera part restant requereix una assistència per sobre de cost de la plaça residencial. Les dades concretes per als 12 usuaris concrets es poden observar en la següent taula. S'han ressaltat aquells casos on un projecte de vida independent té un cost inferior al d'una residència.

	Residència cost mensual³	- Vida Independent Cost mensual	- Diferència
<i>Usuari 1</i>	2689,14 €	1564,33 €	1124,82 €
<i>Usuari 2</i>	2689,14 €	3911,58 €	-1222,44 €
<i>Usuari 3</i>	2469,01 €	3586,13 €	-1117,12 €
<i>Usuari 4</i>	2702,54 €	1425,79 €	1276,75 €
<i>Usuari 5</i>	2627,78 €	1780,48 €	847,29 €
<i>Usuari 6</i>	2465,28 €	1354,81 €	1110,47 €
<i>Usuari 7</i>	2499,46 €	1895,76 €	603,70 €
<i>Usuari 8</i>	2689,14 €	3123,79 €	-434,65 €
<i>Usuari 9</i>	1330,65 €	692,98 €	637,67 €
<i>Usuari 10</i>	2515,45 €	2600,02 €	-84,57 €
<i>Usuari 11</i>	987,05 €	216,87 €	770,18 €
<i>Usuari 12</i>	1428,79 €	129,88 €	1298,91 €

² Per a realitzar el càlcul s'ha tingut en compte el cost diari per plaça residencial establert actualment per la Generalitat diferenciant entre els 3 tipus de suport que rebrien els participants. Suport generalitzat (98,82 euros/dia); Suport extens (92,46 euros dia) ; i Suport limitat (52,67 euros/dia). Al preu mensual d'una plaça residencial s'ha deduït l'aportació mensual que fan els residents i que varia en funció dels ingressos (aquests ingressos abarateixen, encara que en general de forma mínima, els cost d'una plaça). L'aportació mitjana és de 378 euros mensuals.

³ Al preu anual d'una plaça residencial s'ha deduït l'aportació econòmica que fan els residents.

A banda d'un major o menor cost econòmic, cal tenir present què implica l'ingrés a una residència per a persones que volen dur un projecte de vida independent. L'evidència empírica demostra que, entre altres coses, habitualment aquestes persones deixen de treballar o d'estudiar i redueixen la seva activitat social.

Vist ara de forma col·lectiva, els estalvis econòmics en la despesa individual que majoritàriament hem constatat en el quadre anterior compensen amb escreix aquells casos on el cost és més elevat. Això es veu clarament estudiant els participants com a col·lectiu. Els 12 participants suposarien, en cas d'estar en una residència una despesa total de 325.121 euros/any. En canvi aquests mateixos usuaris suposarien un cost de 267.388 euros/any si realitzessin un projecte de Vida Independent . D'aquesta forma, amb un projecte de Vida Independent els participants tindrien coberta la seva assistència amb cost inferior total de 57.732 euros (uns 4.800 euros de mitjana per usuari).

	Cost Residencial 12 usuaris	Cost Independent – 12 usuaris	Vida Diferènci a
Mes	27.093 €	22.282 €	4811 €
Any	325.121 €	267.388 €	57.732 €

7.- Valoració general del Projecte

De forma general la percepció sobre el projecte en tots els seus àmbits millora amb el pas del temps i la superació d'alguns dels problemes inicials, com es pot veure a la taula 1.

De forma global, quina és la teva valoració del projecte actualment? (%)

	<i>Febrer</i>	<i>Juny</i>	<i>Novembre</i>
<i>Molt bona</i>	15,4	42,9	91,7
<i>Bona</i>	69,2	57,1	8,3
<i>Regular</i>	15,4	0	0
<i>Dolenta</i>	0	0	0
<i>Molt dolenta</i>	0	0	0

Més enllà dels resultats anteriors, és particularment interessant destacar que han estat constants i molt compartides les observacions sobre el fet que el projecte dóna als seus participants molta més autonomia de funcionament, responsabilitat, seguretat, autoestima, intimitat i dignitat. Aquests elements repercuteixen en el desenvolupament de la vida quotidiana de les persones que participen en el projecte. D'aquesta manera els participants associen avui de forma directa al projecte la gran majoria de les facetes de la vida així com les expectatives que es generen a curt, mig i llarg termini. S'obren doncs noves expectatives i possibilitats trencant amb una situació habitualment molt poc gratificant: "Abans em creia més malalt i més vell del que realment estava", deia un dels participants.

En aquest àmbit es recalquen grans fites del dia a dia dels participants: des de poder dutxar-se a diari o convidar amistats a la llar, fins a poder anar a la platja o cuinar. I més enllà del dia a dia, el projecte ha permès que bona part dels participants realitzessin viatges, vacances a l'estiu després de molts anys de no poder-ho fer o de no haver-ho fet mai, començar a treballar (hi ha 4 de les 12

persones que treballen a partir de la implementació del projecte) o plantejar-se una vida familiar i pensar en tenir fills.

Però l'assistència personal no té efectes únicament en el dia a dia de les persones participants, sinó que s'estén sobre la vida de les persones més properes. Els exemples aquí també es multipliquen i incorporen situacions en què familiars han pogut tornar a treballar, han deixat de realitzar tasques que requereixen un gran esforç físic, etc. Però, sobretot, els participants assenyalen com -mitjançant el projecte- han pogut (re)construir relacions familiars i d'amistat "molt viciades" per una dependència d'uns vers els altres. Aquestes situacions, per més que en alguns casos hagin estat "tota la vida així", eren totalment insatisfactòries i causaven un gran malestar en els participants.

8.- Conclusions

Un any després de la posada en marxa del projecte, les dades empíriques obtingudes al llarg d'aquesta iniciativa avalen els projectes de vida independent. Les principals conclusions obtingudes són:

- L'experiència ha estat àmpliament satisfactòria per la pràctica totalitat dels usuaris amb independència de la seva situació anterior (és a dir, tant si es tractava d'antics usuaris de règims residencials com si es tractava de persones que viuen al seu propi domicili).
- Un projecte de vida independent és viable per persones amb qualsevol tipus de discapacitat física, amb independència del tipus i grau.
- Els projectes duts a terme s'han demostrat menys costosos econòmicament en comparació als règims residencials (de forma individual en la majoria dels casos però sobretot de forma col·lectiva).

- Els projectes desenvolupats s'han demostrat viables organitzativament, tant a nivell de l'autogestió dels propis participants com del propi funcionament de l'administració local.
- No totes les persones amb discapacitat estan disposades a portar projectes de vida independent. Els dos casos d'abandonament apunten com els serveis residencials i els serveis d'assistència no autogestionats són de fet una alternativa més satisfactòria per a una part, presumiblement encara majoritària, de la gent. A tall d'exemple, un model similar al què hem desenvolupat és escollit únicament per un 30% de la població de Suècia i per un 25% de la població de Londres.

Degut als motius anteriors considerem idònia tant la continuïtat del projecte per a les persones que han participat en la prova pilot com l'ampliació a d'altres persones interessades. Fins al moment, quinze persones s'han mostrat interessades a incorporar-se al projecte fent arribar aquesta demanda a la OVI o directament a l'IMD. De nou es tracta tant de persones que viuen actualment en règims residencials, com de persones que viuen en el seu propi domicili.

**Informe presentat a la Comissió d'Acció Social i Ciutadania
11 de desembre de 2007**