



International Center  
for Scientific Debate  
BARCELONA



## Sinopsi

# SOCIETATS INTEGRADORES I DISCAPACITAT:

LES CIUTATS OBERTES I INTEL·LIGENTS DES DE  
LES CIÈNCIES SOCIALS

5 i 6 d'octubre, 2017

COORGANIZED BY:



WITH THE COLLABORATION OF:



SPONSORED BY:



---

# SOBRE LA DISCAPACITAT: DELS DRETS A LES CIUTATS OBERTES I INTEL·LIGENTS

---

Segons l'Organització Mundial de la Salut, **més de 1.000 milions de persones (un 15% de la població mundial) pateixen algun tipus de discapacitat**, de les quals al voltant de 150 milions tenen dificultats greus.

Una discapacitat no es defineix únicament com una limitació corporal, sinó també, de forma més àmplia, com una restricció a la participació en la societat. En aquest paisatge complex de necessitats moltes vegades no ateses, l'evolució de les ciutats i l'aparició global de les tecnologies de la informació ofereixen noves oportunitats per la seva integració, però també dificultats que cal identificar i superar. Les persones amb discapacitat busquen apoderar-se per reclamar els drets que els pertanyen.

Per discutir la situació actual i l'horitzó de reptes i oportunitats, representants i experts nacionals i internacionals convocats per l'[Institut Guttmann](#) i l'[Institut de Govern i Polítiques Públiques](#) (IGOP-UAB) es van reunir a [B-Debate](#) –una iniciativa de [Biocat](#) i de l'[Obra Social "la Caixa"](#) per promoure el debat científic– en la jornada '[Integrative Societies and Disability: Open and Smart cities from social sciences](#)'.

## CONCLUSIONS

---

- La discapacitat és una construcció social que abasta una certa violència simbòlica i barreres moltes vegades invisibles.
- Les persones amb discapacitat busquen apoderar-se per aconseguir que es respectin tots els seus drets, sense necessitat d'acudir a paternalismes de terceres persones.
- La tecnologia pot ajudar a salvar barreres físiques i socials, però cal acostar-la als problemes particulars.
- Les ciutats intel·ligents són una oportunitat per a la inclusió, tot i que, a la vegada, es corre el risc d'augmentar la bretxa digital.

# 1. LA DISCAPACITAT: UNA CONSTRUCCIÓ SOCIAL AMB MÚLTIPLES ACTORS

---

"**La discapacitat és una construcció social**", va comentar [Leonor Lidón](#), professora a la Universitat Catòlica de València. Ho és perquè més enllà d'un dany, inclou barreres. I aquestes poden ser directes o indirectes, físiques i mentals.

"Davant la discapacitat sol estar present una **violència simbòlica**", ha afegit. "Quan observem a la Venus de Milo –una estàtua sense braços–, la impressió és la d'una obra d'art. Però si veiem un nedador sense cames o braços, la nostra atenció es fixa precisament en el que falta". La violència simbòlica i les barreres indirectes poden a vegades portar a una falsa sensació d'inclusió.

"**Perquè les necessitats de les persones amb discapacitat tinguin un correlat en la realitat és fonamental preguntar-los, conèixer de primera mà què és el que necessiten**", va apuntar [Facundo Chávez](#), conseller a l'Alt Comissionat de les Nacions Unides per als Drets Humans. "Està tenint lloc un redisseny de les ciutats, que acabaran per englobar a més del 80% de la població mundial, però com integrarem a totes les persones amb discapacitat?".

Una de les possibilitats ve donada pel concepte del "**disseny universal**", una forma de desenvolupar entorns que permetin l'accessibilitat al nombre més gran de persones possibles. "Però aquest tipus de disseny té un problema", va afegir Chávez, "i és que és possible que es perdi la mirada individual, l'atenció a les necessitats específiques de cada persona". Per això, el mateix Chávez advoca per un **ajust raonable**, que permeti corregir la possibilitat que es doni un disseny magnànim, amb la millor intenció, però incorrecte a vegades en aplicar-se en allò concret. Una mica com la resposta de Churchill quan li van preguntar què opinava dels francesos i que va recordar [Joan Cornet](#), director de l'[European Connected Health Alliance](#): "No ho sé, no conec a tots els francesos".

Altres actors involucrats també van ser citats. La tecnologia és una eina bàsica per a satisfer demandes de les persones amb discapacitat, "i els Estats són mobilitzadors de recursos. Necessitem que actuïn, i que les empreses de tecnologia responguin a aquesta necessitat", ha sostingut Chávez.

"Parlem de drets, indústria, atenció individual ...", va recollir [Sara Rodríguez](#), presidenta de la Federació Provincial d'Associacions de Persones amb Discapacitat Física i Orgànica de Còrdova ([FEPAMIC](#)). "Sembla que tots estem d'acord, i que només pensem a reformular el missatge perquè arribi, perquè traspassi el mur".

"**Qui parla, genera impacte**", ha subratllat [Karen Heinicke](#), consellera en l'organització CBM.

## 2. L'APODERAMENT: ADVOCATS DE SI MATEIXOS

---

"**Les persones amb discapacitat hem d'apoderar-nos per aconseguir que es respectin els nostres drets, i no tinc clar que ho haguem fet**", va sostenir [Josep Maria Solé](#), advocat i responsable de la [Fundació Tutelar de les Comarques Gironines](#).

"En moltes ocasions la veu no la tenim les mateixes persones amb discapacitat, sinó la gent que ens envolta, que tenen la millor intenció però que solen pecar de paternalisme. En part és culpa nostra, perquè no coneixem prou els nostres drets, i en part per això no els podem exercir".

Solé va recalcar la tendència d'una atenció que pivota cap a la institucionalització, en lloc de cap a una acció individualitzada en la comunitat. Per exemple, "**un malalt mental rep a Catalunya 500 euros si és a casa, però 2.000 si accedeix a una residència**". Per a [Fernando Fantova](#), consultor en l'àrea de serveis socials a Bilbao, la piràmide de la protecció social està transformant-se. Abans, els serveis socials eren un element final sense la importància dels altres, i els col·lectius amb discapacitat es conformaven a fer-se un buit allà. Ara "volen ser ciutadans amb tots els seus drets. **Exigeixen saltar d'un Estat que agafava als discapacitats al bressol i els deixava a la tomba a través dels serveis socials a un més inclusiu i transversal en la diversitat**". Com va apuntar [Margarita León](#), de l'Institut de Govern i Polítiques Públiques (IGOP-UAB), "És massa simple parlar ara només de cures en salut. Tot és complex i ha d'interrelacionar-se".

[Gary Bourlet](#) és el cofundador de la iniciativa [Learning Disabilities England](#) i fa més de trenta anys que és un defensor de la seva pròpia causa en la defensa dels drets de les persones amb dificultats d'aprenentatge. **Després d'haver estat freqüentment rebutjat per la societat, com recull ell mateix en una entrevista a [The Guardian](#)** (en la qual recorda com l'apartaven dels altres nens pel temor que els hi contagiés una epilèpsia), "volem que la gent parli per si mateixa sobre temes que els afecten. Volem tenir els mateixos drets per ser vistos, per votar, per ser inclosos, tenir les mateixes oportunitats en la vida social, en l'educació i en el treball que la resta".

Algunes d'aquestes oportunitats passen per la tecnologia, que "ha revolucionat la comunicació i la participació", però que també té la seva part negativa. Entre altres coses

perquè "moltes persones amb discapacitats no poden permetre o no disposen del suport per poder utilitzar-la, i perquè la tecnologia no és un substitut del contacte humà".

### 3. LA TECNOLOGIA: ACCESSIBILITAT, APLICACIONS I CIUTATS INTEL·LIGENTS

---

La tecnologia és una eina fonamental per a la inclusió. Omnipresent avui dia, el seu disseny i implantació pot i ha de dirigir-se a pal·liar barreres físiques i socials de tots els tipus. I és la base de les ciutats intel·ligents, una esperança per la integració no exempta de riscos.

Tomás Sánchez, investigador al Munic Center for Technology in Society, va presentar un dels projectes de l'agrupació "En torno a la silla". Es tracta d'una sèrie de tallers de cocreació basats en el "**Do it yourself** (fes-ho tu mateix)", una iniciativa que permet formes de producció per les mateixes persones amb discapacitat, personalitzades i de baix cost, i que a més fomenta la relació entre elles. La pregunta és com implantar la iniciativa per fer-la a gran escala. "Probablement una opció impliqui buscar suports en els Fab Labs", va comentar Sánchez. "**I un repte afegit és el d'apropar a dissenyadors a la problemàtica particular de cadascuna d'aquestes persones**", ha afegit. Perquè com va recordar Nicolás Barbieri, investigador a l'Institut de Govern i Polítiques Públiques, parafrasejant Leonard Cohen i **a través d'un vídeo de la mateixa agrupació: "qualsevol sistema que munteu sense nosaltres serà enderrocat"**.

Altres formes d'aplicar la tecnologia en el benefici de les persones amb discapacitat vénen de la utilització de les mateixes dades mèdiques. És el que pretén i està fent el projecte **QVIDLAB** de l'Institut Guttman, presentat per Joan Saurí. A través de la recollida i anàlisi de nombroses dades de salut i qualitat de vida de pacients en neurorehabilitació, el seu propòsit és generar informació que pugui aplicar-se a l'assistència clínica i la innovació social.

"**Jo no sé si la introducció de les tecnologies de la informació en les nostres vides és exactament progrés**", va sostenir Jordi Tolrà, responsable de **mSocial**, "el debat està en com usar-les perquè així sigui". El mateix Tolrà presentar diferents apps per a mòbils dissenyades per tal d'augmentar la inclusió. Una és la desenvolupada en la fundació per a l'atenció de persones sense llar **Arrels**, per tal que els ciutadans poguessin avisar quan veïessin a una persona dormint al carrer. "El repte ara és donar poder a aquestes persones sense llar. Moltes d'elles tenen mòbil, i podrien accedir de forma fàcil

a informació i serveis i decidir per si mateixes què fer". Una altra és la del projecte **Vincles**, destinada a persones de la tercera edat que viuen soles, i que a través de l'aplicació poden posar-se en contacte de diferents maneres amb un cercle de persones personalitzat, que elles mateixes trien i en les qui confien.

Hi ha també **aplicacions que ajuden a llegir al mòbil prospectes de medicaments** escrits en lletra massa petita, com va apuntar **David Zanoletty**, mànager del Departament de Tecnologia Accessible de la fundació ONCE. Fins i tot **projectes "metatecnològics"**, destinats a identificar els models de mòbils més adequats per a persones amb necessitats específiques.

**A la generalització de les tecnologies hi ha la base de les ciutats intel·ligents**, enteses aquestes com a ciutats sostenibles que, basant-se en l'ús de les tecnologies de la informació i en estructures connectades, són capaços de respondre a les necessitats de les seves institucions i ciutadans. **La mateixa Barcelona aspira a ser una "ciutat digital"**, com va comentar **Anna Majó**, directora tècnica d'Innovació Digital a Barcelona Activa, que ha citat projectes com **Decidim Barcelona**, que pretén millorar la qualitat de la democràcia i el municipalisme.

Aquestes ciutats-concepte reuneixen moltes oportunitats, com va recollir **Giorgia Nesti**, professora a la universitat de Pàdua. Haurien, en principi, d'afavorir el desenvolupament de negocis, la sostenibilitat i la participació. I permetrien una aproximació a l'hora de desenvolupar polítiques urbanes que podrien afavorir la inclusió. **Però no estan exemptes de riscos**. "Poden augmentar la bretxa digital, afavorir en excés una ideologia neoliberal i conduir a una fragmentació", ha advertit. D'aquí que calgui adoptar "un paradigma de cooperació entre les diverses parts implicades, afavorint la seva participació, la seva veu i la seva responsabilitat".

L'aspiració hauria de ser, ni més ni menys, la inclusió completa, com va afirmar **Luz Zelderloo**, secretari general a l'European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (**EASPD**). **"Quan es parla com un èxit el fet d'arribar al 95% d'accessibilitat, a mi m'agrada dir que això és una cosa així com si es construïssin 1000 quilòmetres de vies, però amb 5 quilòmetres d'interrupció"**.