



LA ASISTENCIA PERSONAL, FIGURA CLAVE PARA LA VIDA INDEPENDIENTE

**La experiencia de la Federación
de Personas con Discapacidad Física
u Orgánica (ECOM)**

7

M^a José Moya Olea

Colección
Papeles de la Fundación, N.º7

Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 7, 2022
LA ASISTENCIA PERSONAL, FIGURA CLAVE PARA LA VIDA INDEPENDIENTE
La experiencia de la Federación de Personas
con Discapacidad Física u Orgánica (ECOM)

Diseño de la colección: Carlos Molinero Brizuela
Maquetación: Amelia Fernández Valledor
pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
Impreso en Afanias
ISBN: 978-84-09-26217-5 | Depósito Legal: M-11671-2022

Esta publicación se ha elaborado en colaboración con Ecom, que ha contado con el apoyo de una subvención del 0,7% del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030



La asistencia personal, figura clave para la vida independiente

La experiencia de la Federación de
Personas con Discapacidad Física u
Orgánica (ECOM)

Autora

M^a José Moya Olea

Índice

Prólogo	7
Introducción	13
Capítulo 1. La Asistencia Personal. Marco teórico	19
1. El concepto de Asistencia Personal.....	20
2. Cambio de paradigma en los procesos de apoyo.....	22
Capítulo 2. Las Leyes y la situación en Europa y España.....	29
1. Visión general de las políticas de Asistencia Personal en Europa	30
2. La situación de la Asistencia Personal en España.....	32
Capítulo 3. Aspectos controvertidos en la implantación de la figura de Asistencia Personal	41
1. Su diferenciación con los Servicios de Ayuda o atención a Domicilio	42
2. La cualificación profesional del y la AP.....	44
3. Estudio sobre la formación de quienes desarrollen la figura de Asistente Personal.....	52
Capítulo 4. Buenas prácticas y modelos de éxito	59
1. Un ejemplo interesante de Asistencia Personal: el Servicio Municipal de AP en el Ayuntamiento de Barcelona	60
2. Cómo se articula la AP a través de una entidad cogestora: La experiencia de ECOM.....	63
Capítulo 5. Evidencias Científicas en relación con la Asistencia Personal...	77
Capítulo 6. Consideraciones para las políticas públicas con objeto de promover la Autonomía Personal y la Vida Independiente	91
Conclusión	95
Referencias bibliográficas.....	99

Prólogo

Antonio Guillén

Es para mí un honor, como presidente de ECOM, poder compartir con Fundación Pilares y su presidenta, Pilar Rodríguez, esta publicación.

Vaya por delante nuestro sincero agradecimiento a Pilar por el apoyo que siempre ha mostrado en relación al derecho del colectivo de personas con discapacidad física y/u orgánica y sobre todo por su trabajo de todos estos años, que está permitiendo que cada vez más ámbitos de la sociedad vayan transitando por el modelo de Vida Independiente y la atención integral y centrada en la persona.

ECOM es una federación estatal con una trayectoria de más de 50 años y que representa más de 120 entidades. Esto nos hace tener una gran responsabilidad a la hora de trabajar en la defensa de los derechos de las personas y en promover políticas que nos incluyan de forma decidida a partir de nuestras experiencias, decisiones y libertades. Unas libertades que para nada fueron gratuitas, sino que son la herencia del trabajo de muchas personas.

Para ECOM la oportunidad de poder colaborar en este libro, implica poner en el punto de mira la Asistencia Personal (AP), ya que estamos en un momento en el que se habla de cambio de modelo de atención y de innovación, pero no se está poniendo el foco político en la AP y en otros servicios que ya forman parte desde hace más de 15 años de este cambio de paradigma.

La asistencia personal es un derecho reconocido en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, en su artículo 19 “Derecho a una Vida Independiente y en comunidad”, que incluye el apoyo de la Asistencia Personal (que está descrito en la observación general 5 de dicho artículo), pero, a pesar de esto, la realidad en nuestro país dista mucho de cumplir con los requerimientos que marca la ONU.

Prueba de ello es la tan esperada regulación de la figura de AP como desarrollo de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia de 2006, que aún hoy estamos esperando. La infrafinanciación y todos los requerimientos que se necesitan para acceder a la AP, incluyendo también los requerimientos de formación de la figura del/de la asistente personal, están provocando que las pocas prestaciones que se están concediendo (comparado con otros servicios y prestaciones de la cartera) no están asegurando la figura de asistencia personal tal y como se concibe. Y, por consecuencia, se alejan de los parámetros que marca la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad de la ONU, ya que no garantizan la vida independiente ni dan apoyo a procesos de desinstitucionalización.

Desde ECOM, y con la experiencia acumulada en la gestión de la asistencia personal desde el 2007 (con el inicio de los primeros proyectos piloto en el país), afirmamos con máximo convencimiento que la asistencia personal es el recurso más adecuado para favorecer una vida autónoma e independiente, y que permite desarrollar la vida en la comunidad; así como que garantiza el ejercicio de autodeterminación, en tanto que es la persona quien decide cuándo, cómo y en qué actividades de su vida hará uso de este apoyo.

El principal valor de este recurso es que es el que otorga mayor autonomía e independencia a la persona, facilitando su inclusión en la sociedad y su vida en la comunidad; es la mejor

opción para salvaguardar la dignidad inherente de todo ser humano. La Asistencia Personal da a la persona la posibilidad de tener el control de su propia vida y de poder desarrollar su proyecto vital.

A pesar que hace ya muchos años que el Gobierno español ratificó la Convención de la ONU, en España estamos aún hoy muy lejos de la realidad que ésta establece. Actualmente en España las personas con discapacidad siguen sufriendo continuas violaciones de derechos humanos, dada la ausencia de entornos accesibles, la inexistencia de apoyos efectivos para la vida independiente o por la segregación que se da en el sistema educativo, por citar sólo algunas circunstancias.

Como sociedad, tenemos por delante un reto en el despliegue de la asistencia personal, tanto porque ésta garantice la autodeterminación de la persona, como porque los presupuestos se ajusten a las horas que las personas necesitan para poder hacer su proyecto de vida en comunidad. Y también, porque los requerimientos de formación de la figura del/de la asistente personal sean revisados y cambiados, para priorizar a la propia persona con discapacidad como formadora de su asistente personal (en contra de una formación extensa basada en parámetros médico-rehabilitadores). Hacemos esta afirmación, con el convencimiento que 15 años de servicios y experiencia valen más que las directrices profesionales que aún no han entendido el servicio.

Y otro reto es el de cómo se gestionan los servicios. Aquí lanzo un llamamiento a las entidades y personas para revisar qué entendemos por autogestión y cómo se desarrollan algunos de los servicios dentro del territorio.

Pero no nos ofusquemos en las dificultades, invito a poner el foco en las oportunidades, en las muchas personas activistas y con experiencia en la asistencia personal que nos sirven de referentes.

Espero que este libro nos ayude a seguir caminando y avanzando hacia el pleno derecho de las personas con discapacidad a poder vivir de forma independiente y en comunidad.

Introducción

Actualmente existe un gran interés, pero también un gran desconocimiento y confusión, acerca de la figura de Asistencia Personal que, a pesar de haber generado bastante controversia en nuestro país debido a su escaso desarrollo a través de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD)¹, resulta ampliamente exigida y reivindicada por las personas con discapacidad, los activistas por los derechos y las entidades sociales².

«La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación».
(Art. 19 de la LAPAD)

1 Documento disponible en la web <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>.

2 También en Cataluña la propia denominación puede inducir a confusión, especialmente a partir del Decreto ley 19/2021, de 31 de agosto, por el cual se adapta el Código Civil catalán a la reforma del procedimiento de modificación judicial de la capacidad, ya que la institución de la «asistencia» reemplaza las tutelas, las curatelas y otros regímenes tutelares.

El encuadre de la Asistencia Personal dentro de las políticas sociales, por su naturaleza y por la falta de apuesta política y económica para transitar por nuevos modelos de atención a las personas, es un reto que nos implica a todos. Por este motivo se hace necesario conocer el marco teórico desde donde parte la figura, la diferencia con otros recursos, el rol de la persona con discapacidad autogestora del recurso, su articulación, el rol del personal técnico de Asistencia Personal, la definición del perfil profesional tanto en lo relativo a su cualificación como en lo concerniente al marco laboral en el que se encuadre, el papel de las entidades cogestoras y el de las administraciones.

En consecuencia, este documento, pretende, aportar una mayor información que ayude a seguir abriendo camino hacia la Asistencia Personal, clave para conseguir el pleno ejercicio del derecho a una vida independiente y en comunidad de todas las personas con discapacidad.

ECOM y la apuesta por la Autonomía Personal y la Vida Independiente

ECOM —marca bajo la que se reúnen la Federación ECOM (creada en 1971) y la Fundación ECOM (en 2007)— es un movimiento impulsado por personas con discapacidad física que trabaja, a través del empoderamiento y la participación, para conseguir una sociedad inclusiva donde las personas con discapacidad física y/u orgánica puedan hacer efectivo el ejercicio de sus derechos.

ECOM, Federación de Personas con Discapacidad Física u Orgánica, se guía por la nueva concepción de la discapacidad basada en los derechos humanos y en el modelo social (o paradigma de la Autonomía Personal), que no considera la discapacidad como un atributo de la persona, sino que entiende que es en el entorno donde se ubican las barreras

que nos excluyen y que impiden la verdadera igualdad de oportunidades para todas las personas.

ECOM actúa en diferentes ámbitos, tanto para eliminar las barreras físicas y psicosociales que limitan la igualdad de oportunidades, y como para impulsar cambios en la sociedad que permitan a las personas con discapacidad física y/u orgánica, si es su deseo, vivir de forma independiente y convivir y participar en la comunidad en igualdad de condiciones, así como disponer de los apoyos necesarios para poder disfrutar de la máxima autonomía personal. En España 3,84 millones de personas (el 8,5% de la población total) tiene una discapacidad, siendo mayoritaria la discapacidad física que, concretamente en Cataluña, tienen casi 300.000 personas.

ECOM es una entidad estatal, privada y sin ánimo de lucro, que engloba a 120 entidades de personas con discapacidad física. Su objetivo principal es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad física y por extensión, la de sus familias, impulsando la lucha contra todo tipo de discriminación, fomentando la defensa del ejercicio de sus derechos y trabajando por la mejora en cobertura y calidad de los servicios y prestaciones que requiere este colectivo. Por otro lado, lucha por presentar y defender los intereses de las entidades miembros y las personas con discapacidad física ante las diferentes Administraciones Públicas y en los diferentes organismos de participación existentes en el sector.

ECOM considera prioritario defender el derecho a la igualdad de oportunidades en el ejercicio de los derechos y deberes y la promoción de la Vida Independiente. A su vez, juzga imprescindible promover el paradigma de apoyos a las personas, poniendo el acento en el estímulo de las potencialidades personales en base a apoyos centrados en la persona, en el fomento de la calidad de vida y en la participación

de las personas en la definición de sus necesidades y en la evaluación de los servicios. Es en este sentido, en el que la Asistencia Personal se constituye como el servicio que va a permitir este cambio de perspectiva.

En 2007 ECOM puso en marcha el Servicio de Asistencia Personal (SAP), que actualmente cuenta con una trayectoria de aprendizaje conjunta entre personas usuarias, profesionales de Asistencia Personal y equipo técnico. El inicio tiene su origen a raíz de la redacción del nuevo proyecto de Ley de Servicios Sociales de Cataluña y de la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Es entonces cuando ECOM firma un convenio de colaboración con el Departament de Treball, Afers Socials i Família de la Generalitat de Catalunya a fin de gestionar un proyecto piloto con un total de 50 personas repartidas por todo el territorio catalán. El objetivo era probar la figura del/la Asistente Personal como una herramienta para la promoción de la autonomía y el autogobierno de las personas con discapacidad física.

A esta experiencia se suma en el 2011 la puesta en marcha del Servei Municipal d'Assistència Personal de l'Ajuntament de Barcelona. Este servicio nace también de un proyecto piloto de 2006, promovido por el Foro de Vida Independiente de Cataluña y el Ayuntamiento de Barcelona.

Actualmente ECOM cogestiona el servicio de AP para un total de 80 personas con discapacidad física, de las que se derivan aproximadamente 130 profesionales de Asistencia Personal contratados.

Han pasado 15 años desde el inicio de los primeros proyectos piloto de Asistencia Personal, en España y en Cataluña, y en la actualidad esta figura sigue sin ser un recurso disponible para la inmensa mayoría de las personas con discapacidad que lo requieren, a pesar de los derechos establecidos en

la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006), ratificada por el gobierno del Estado español y las Cortes Generales en 2007³.

Capítulo 1

La Asistencia Personal. Marco teórico

1. El concepto de Asistencia Personal

La Asistencia Personal es un servicio de apoyo fundamental para promocionar la vida independiente de las personas con discapacidad. Surge del movimiento de Vida Independiente nacido en Estados Unidos en la década de los años 60 que, tal y como especifica Pilar Rodríguez, se constituirá como una de las bases del Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona⁴.

La Asistencia Personal se define como el soporte entre personas, regulado por un contrato de trabajo, en el que se distinguen claramente el rol de la persona con diversidad funcional, que es quién recibe el soporte y tiene el control de su servicio (la toma de decisiones), y el rol de la persona que ejerce la AP.

La existencia del/la Asistente Personal se basa en el deseo y los derechos de las personas con discapacidad para controlar su propia vida y vivir con la dignidad que comporta el encontrarse en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía. En palabras de Rodríguez-Picavea y Romañach:

*«La Asistencia Personal es, por tanto, la formula resultante de:
Asistente Personal + pago directo + derecho universal y que do-*

⁴ P. Rodríguez, A. Vilà. (coords.), *Modelo de Atención integral y Centrada en la Persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Madrid, Tecnos, 2014.

ta al individuo de las herramientas necesarias para poder llevar una vida independiente. La AP es la que iguala esta desventaja inicial que siempre han tenido las personas con diversidad funcional. Es lo que garantiza el control de la vida del individuo, sin intermediarios. Es la toma de decisiones, con aciertos y errores, para desarrollar una vida juntamente con su entorno social. Es ser y sentirse un ciudadano o ciudadana más»⁵.

Los objetivos fundamentales de la Asistencia Personal encajan plenamente en el paradigma actual de soporte a las personas, basado en los principios de dignidad, autonomía, corresponsabilidad y fomento de la calidad de vida.

La Asistencia Personal tiene sentido en el marco de un modelo social o de Vida Independiente y, también, desde el modelo de la diversidad, ya que ambos reconocen el derecho a la autodeterminación (tomar decisiones sobre la propia vida), la responsabilidad sobre la propia vida y acciones, la posibilidad de asumir riesgos y el derecho a no vivir institucionalizado de las personas con diversidad funcional.

Respondiendo a lo anterior, y teniendo en cuenta la exposición planteada, se define la Asistencia Personal como el “servicio en el que una persona realiza o da soporte en la realización de las tareas de la vida diaria a otra persona con discapacidad”. En este sentido, cabe destacar que la persona con discapacidad ejerce el rol de jefe/jefa en la relación laboral.

Por su carácter contractual, esta relación tendría que alejarse y quedarse al margen del ámbito familiar directo, afectivo, etc., ya que, de otra manera, podrían distorsionarse la

5 A. Rodríguez-Picavea, J. Romañach, «Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia», *Foro de Vida Independiente* (mayo de 2006). Disponible en la web http://www.asoc-ies.org/docs/la_%20figura_del_asistente_personal_v1-1.pdf.

toma de decisiones por parte de la persona con diversidad funcional y la relación existente con el/la Asistente Personal⁶.

De acuerdo con esta definición, entendemos que el servicio de Asistencia Personal está alineado con la Atención Integral y la Atención Centrada en la Persona (AICP), siguiendo sus criterios y principios en todas sus dimensiones.

Este paradigma, supera el planteamiento médico-rehabilitador y apuesta por un sistema holístico biopsicosocial en el que los servicios y prestaciones sociales evolucionan hacia modelos de soporte que enfatizan la promoción de las potencialidades personales y la disminución de las limitaciones funcionales en base a soportes centrados en la persona, primando el entorno comunitario y la participación de las personas en la definición de sus necesidades y en la evaluación de los servicios.

La nueva perspectiva de la discapacidad se fundamenta, pues, en el derecho a la igualdad de oportunidades, en el ejercicio de los derechos y deberes, en la promoción de la vida independiente, en la participación y en la plena inclusión social. Esta nueva perspectiva que se sitúa en la base de la Asistencia Personal ha dado lugar a experiencias europeas de Vida Independiente que ya han demostrado su éxito.

2. Cambio de paradigma en los procesos de apoyo

Como se acaba de indicar, la Asistencia Personal tiene sentido a partir de un modelo social o de Vida Independiente y también, claro está, desde el modelo de la diversidad, ya que ambos reconocen el derecho a la autodeterminación, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones, la posibilidad de asumir riesgos y el derecho a no vivir en una institución.

⁶ E. Ortega Alonso (coord.), *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid, Predif, 2015. Disponible en la web <https://www.asistenciapersonal.org/content/estudio-asistencia-personal-predif>

La Filosofía Mundial de la Vida Independiente se constituye en un nuevo pensamiento teórico-práctico en torno a la realidad humana denominado «diversidad funcional». Las mujeres y los hombres con diversidad funcional exigen su derecho individual y colectivo a vivir de forma activa e independiente, incluyendo e incluidos en la comunidad, con el apoyo humano necesario (Asistencia Personal), así como con otros apoyos de índole económico, tecnológico, comunicativos, etc.

Los pilares sobre los que se basa la Filosofía de la Vida Independiente son:

1. Cada vida humana tiene un valor
2. Todas las personas, cualquiera que sea su diversidad, son capaces de tomar decisiones
3. Las personas con diversidad funcional se deben a la respuesta de la sociedad a su diversidad física, intelectual y sensorial y tienen derecho a ejercer el control de sus vidas
4. Las personas con diversidad funcional tienen derecho a la plena participación en la sociedad⁷.

Los principios básicos en los que se basa la Filosofía de la Vida Independiente son:

1. Derechos humanos y civiles
2. Autodeterminación
3. Autoayuda (apoyo entre pares)
4. Posibilidad de ejercer el poder (empoderamiento)
5. Responsabilidad por la propia vida y acciones
6. Derecho a asumir riesgos
7. Vivir en la comunidad⁸

⁷ Jenny Morris, activista de vida independiente.

⁸ Disponible en la web <http://forovidaIndependiente.org/filosofia-de-vida-independiente/>.

Este es el nacimiento del modelo social que apunta la Filosofía de Vida Independiente, pero describe la diversidad funcional como una forma específica de opresión social.

La progresiva generalización de la Asistencia Personal nos invita a reflexionar sobre el paradigma de derechos, donde se cambia la lógica del asistencialismo y de los cuidados por la lógica de la autodeterminación y la autonomía moral de la persona. La persona tiene el control sobre su propia vida y sobre los servicios que le conciernen, los cuales han de poder ser efectivos para que los derechos sean reales.

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

El Servicio de Asistencia Personal es un derecho incluido en la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), ratificada por el Estado español el 3 de diciembre de 2007.

En concreto, el artículo 19 “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” reconoce

«el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de los demás, debiendo adoptarse medidas eficaces y pertinentes para facilitar el pleno disfrute de este derecho a las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad».

Asimismo, en este artículo los Estados firmantes se comprometen a garantizar que

«las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de apoyo domiciliario, residencial y otros servicios de apoyo comunitario, incluida la asistencia personal ne-

cesaria para facilitar su existencia e inclusión en la comunidad y evitar su aislamiento o separación de ella»⁹.

A raíz de esta Convención, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad emitió una Observación General al Artículo 19 que contiene las definiciones y especificaciones de los conceptos expresados en ella. Vale la pena reproducir los aspectos más relevantes para el objeto de este estudio:

- La Asistencia Personal es una **relación personal**. Debido a la naturaleza de este servicio, los/las usuarios/as de AP deben poder decidir quién les proporciona el apoyo. Las cualificaciones profesionales no tienen por qué ser una condición necesaria para trabajar como Asistente Personal. Los/las AP deben ser contratados, capacitados y supervisados por las personas que reciben la asistencia y no deben ser 'compartidos' sin el consentimiento pleno y libre de cada una de estas personas. Compartir Asistentes Personales podría limitar y dificultar la libre determinación y la participación espontánea en la comunidad; (...) El concepto de AP en el que la persona con discapacidad no ejerce plenamente la libre determinación y el libre control no se ajusta al artículo 19.
- **Autogestión de la prestación de servicios.** Las personas con discapacidad que necesitan Asistencia Personal pueden optar por entregar el grado de control personal a ejercer sobre la prestación del servicio dependiendo de sus circunstancias y preferencias vitales. Incluso si otra entidad desempeña la función de «empleador», la persona con discapacidad sigue teniendo el poder de decisión sobre la asistencia, es a quien es neces-

⁹ Art. 19 b, CDPD.

rio consultar y se deben respetar sus preferencias individuales. El control de la Asistencia Personal puede ejercerse apoyando la adopción de decisiones.

Atención Centrada en la Persona y Atención integral

El enfoque de la Atención Centrada en la Persona (ACP) es considerado por varios organismos internacionales como un eje clave en la calidad de los servicios sociales y sanitarios y ya cuenta con una cierta trayectoria en su aplicación en los países más desarrollados. Su contribución fundamental es colocar a la persona usuaria como agente activo en el centro del servicio, tanto en la organización como en el proceso asistencial, desde el reconocimiento de su singularidad y respeto a su autonomía personal, es decir, a sus decisiones, su forma de vida, preferencias y deseos.¹⁰

El paradigma actual de atención y apoyo a las personas, basado en los principios de autodeterminación, atención individualizada, inclusión social, adaptación a los cambios y participación, hace que los servicios sociales y los beneficios evolucionen hacia modelos de apoyo que hagan hincapié en los siguientes objetivos:

- Desarrollo del potencial de la persona
- Disposición de medios centrados en la persona
- Promoción de la calidad de vida
- Participación de las personas en la definición de sus necesidades
- Implicación de las personas en la evaluación de los servicios

¹⁰ T. Martínez, *El centrarse en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Madrid, Fundación Pilares para la Autonomía Personal, 2016

La personalización es una de las grandes dimensiones que componen el modelo de Atención Integral Centrada en la Persona (AICP), siendo la segunda la de integralidad.

Definición de la AICP

«Es la que, desde la actuación sociopolítica y profesional, promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva»¹¹.

Por consiguiente, la AICP aporta una propuesta en la que las personas que requieren apoyos se convierten en el eje central de la organización del centro o servicio, de las acciones profesionales, de la acción de las administraciones públicas y de los agentes del sector. Integra el conocimiento científico producido, tanto en la dimensión de ACP, como en la de integralidad e integración de servicios y apoyos, desde una mirada transversal. La combinación entre ambas dimensiones es la que conforma este modelo y desde el mismo se ofrecen elementos y metodologías innovadoras dirigidas a la transformación del tradicional modelo asistencialista en servicios sociales, sanitarios y, en general, en la consideración de todas las personas como ciudadanas que deben ejercer todos sus derechos con los apoyos que precisen. Así se ha recogido también en los últimos documentos de organizaciones internacionales y en los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), para no dejar a nadie atrás y lograr que todas las personas puedan diseñar y controlar por propia iniciativa vidas que tengan sentido para cada una¹².

11 P. Rodríguez: *La atención integral y centrada en la Persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo en discapacidad, envejecimiento y dependencia*. Informes Portal Mayores, n.º 106.

12 P. Rodríguez, A. Vilà (coords.), *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en la envidia y la envidia de la discapacidad*. Madrid, Tecnos, 2014.

Capítulo 2

Las Leyes y la situación en Europa y España

1. Visión general de las políticas de Asistencia Personal en Europa

En este apartado se pretende proporcionar una panorámica general de las políticas de Asistencia Personal en Europa que ayude a contextualizar esta figura y brinde elementos de reflexión y mejora del diseño de las políticas en este ámbito. El contenido fue elaborado por ECOM en el 2017 y, a pesar de que la realidad ha podido cambiar en estos últimos años, los datos e información contenida nos permiten llevar a cabo una aproximación a la situación de la Asistencia Personal en los diferentes países. A tal efecto presentamos un resumen del estudio «Personal Assistance Services in Europe», impulsado por European Network on Independent Living (ENIL)¹³.

ENIL es la Red Europea de Personas con Discapacidad que quiere llegar a ser un fórum para todas las personas con discapacidad, organizaciones de Vida Independiente y sus aliados sin discapacidad sobre cuestiones que afecten a la Vida Independiente. La misión de ENIL es la de abogar y presionar a favor de los valores principales y prácticas de la Vida Independiente y, en concreto, la de velar por un entorno libre de obstáculos, favoreciendo la provisión del soporte de Asistencia Personal y ayudas técnicas adecuadas para hacer posible la plena ciudadanía de las personas con discapacidad.

13 European Network on Independent Living, *Personal Assistance Services in Europe* 2015. Bruselas, 2016

El estudio, que recibió financiación del Programa Europeo para la Ocupación y la Solidaridad Social 2007-2013, tenía entre sus objetivos recabar información detallada acerca de la situación de la Asistencia Personal en el mayor número posible de los países UE. Así, la información recogida entre 2013 y 2015 incluye quince Estados de la UE y siete Estados vecinos. Repasamos a continuación los principales conceptos analizados, pudiéndose encontrar el informe completo, así como el análisis detallado para cada uno de los países, en la web de ENIL.

Para comenzar, es preciso considerar que, de veintidós Estados analizados, catorce tienen legislación a nivel nacional. El país pionero en la introducción de esta legislación fue Suecia (1997), que además destacaba por ser la única nación que reconoce la Asistencia Personal como un derecho individual. En España, como es sabido, la LAPAD reconoce el derecho subjetivo a las prestaciones del sistema, entre ellas, la de AP.

Entre los aspectos más importantes a tener en cuenta y que consideramos esenciales como referencia, se hallarían los siguientes: en primer lugar, que en la mayoría de los Estados analizados la gestión de los servicios es responsabilidad de los municipios o de agencias regionales. Asimismo, en diez de los veintidós Estados las personas con discapacidad reciben una prestación que pueden utilizar para contratar directamente un servicio o escoger entre la autoridad local, una cooperativa o una empresa privada. En este sentido, dos de los Estados prohíben expresamente la contratación directa y cuatro Estados proveen la Asistencia Personal solo a través de una entidad de personas con discapacidad física (*Disabled Peoples Organization*, DPO) o gobiernos locales.

Por otra parte, la financiación es básicamente estatal a través de gobiernos locales o agencias regionales. En diez Estados los gobiernos locales son los responsables de financiar los SAP y en cuatro casos la responsabilidad es compartida (nivel

central y local). En tres casos, aunque la financiación es de origen estatal, la administración corresponde a las instituciones locales.

De todos los Estados que ofrecen SAP un 65% cubre todo tipo de discapacidades (física, intelectual, visual etc.). Dos Estados solo admiten personas con discapacidad física o visual. La «Discapacidad Severa» es normalmente considerada como uno de los criterios para acceder al SAP y se determina como un porcentaje de discapacidad.

En doce de los veintidós Estados la cobertura horaria obedece a la valoración de necesidades del individuo, aunque de esos países cinco declaren que este criterio depende de la disponibilidad de recursos.

Respecto al coste/hora, es difícil extraer conclusiones dada la variabilidad del nivel de vida en Europa. Así, los países nórdicos tienen un coste/hora mucho más elevada que los situados en el centro o este del continente. La mayoría de los países consideran el salario medio a nivel nacional.

Sobre las edades elegibles, ocho de los Estados excluyen a mayores de 65 años, aunque cuatro de estos permiten a las personas continuar con el servicio si se les había concedido antes de esta edad. Alemania no impone restricciones de edad, mientras que otros siete países ofrecen servicios a niños y a personas de más de 65 años.

En relación con la valoración de las necesidades, en la mayoría de los Estados la legislación no incluye referencia al instrumento de valoración de necesidad. Normalmente esto depende de la interpretación de la autoridad subestatal que ha de gestionar el acceso a los servicios.

2. La situación de la Asistencia Personal en España

En España, la Asistencia Personal sigue siendo una gran asignatura pendiente y de lenta evolución.

A través de diferentes experiencias durante estos últimos 15 años, personas con discapacidad, activistas, profesionales y entidades sociales, han trabajado para que el desarrollo de la Asistencia Personal se atenga a lo dispuesto por la Convención de sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

A pesar de sus esfuerzos, actualmente nos encontramos ante un momento complejo en el que, más allá de la no implementación real y generalizada, se corre el peligro de que se consoliden prácticas alejadas del modelo que lo colocan en un punto de partida asimilable a otros modelos de atención clásicos.

Este hecho, ya no solo se da por la falta de apuesta política y económica, sino también por las resistencias a dejar de lado los métodos convencionales, por la homogenización en los sistemas de gobernanza y por los procesos estandarizados, y en los que se percibe a las personas como objetos pasivos en lugar de protagonistas de sus proyectos de vida. Existen asimismo resistencias y desconfianza hacia el establecimiento de un modelo que centra su atención en la autodeterminación y el valor y respeto por la diversidad, teniendo en cuenta los valores sociales actuales basados en modelos capacitistas.

La Asistencia Personal ha alcanzado en el Estado español una meta importante con la aprobación de la Ley 39/2006, del 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD).

Definición del Servicio de Asistente Personal

«ES el servicio prestado por un/a Asistente Personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal (art. 2.7 de la LAPAD)».

A este efecto, la ley establece una prestación económica de Asistencia Personal (Art. 19) que tiene por finalidad la promoción de la autonomía de las personas con dependencia con el

objeto de contribuir a la contratación de un/a Asistente Personal durante un número de horas que facilite al beneficiario/a el acceso a la educación y al trabajo, así como a una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de su día a día.

Al principio solo se contemplaba la asignación de esta prestación a beneficiarios/as que tuvieran el Grado III de dependencia. Con el objeto de dar mayor impulso a esta figura, en el año 2012 se amplía la prestación a todos los grados de dependencia.

Según datos del IMSERSO a 31 de julio del 2021¹⁴, el número de prestaciones de Asistencia Personal concedidas en España solo suponen un 0.56% del total de las prestaciones de la cartera de servicios que contempla la ley. Además, de las 8.305 prestaciones de AP, 6.375 pertenecen al País Vasco, cuyas peculiaridades comentaremos con detenimiento más adelante.

También es importante destacar que las Comunidades Autónomas que a fecha de hoy no han regulado la prestación de Asistencia Personal son: Aragón, Canarias, Cantabria, Extremadura, La Rioja, Islas Baleares, Ceuta y Melilla.

Los criterios y el procedimiento para el acceso a la prestación de Asistencia Personal son regulados por cada una de las Comunidades Autónomas. Esto hace que el desarrollo normativo de la ley esté originando importantes desigualdades territoriales, tal como se recoge en las conclusiones del análisis elaborado en 2015 por la Plataforma Representativa Estatal de la Discapacidad Física (PREDIF)¹⁵.

En el Informe de PREDIF se puede encontrar un análisis comparado del estado de la situación. La conclusión central de este análisis es que el desarrollo normativo de la Ley 39/2006 está

14 Disponible en la web https://www.imserso.es/imserso_02/documentacion/estadisticas/info_d/estadisticas/est_inf/datos_estadisticos_saad/index.htm.

15 Disponible en la web <https://www.asistenciapersonal.org/predif>.

originando importantes desigualdades territoriales a causa de los siguientes motivos:

- Mientras que algunas Comunidades Autónomas restringen el régimen de compatibilidades de esta prestación (el Art. 25 bis de la Ley 39/2006), otras lo amplían, permitiendo la prestación de este servicio junto con otros como, por ejemplo, el de ayuda a domicilio, centro de día o residencia.
- El copago se regula de forma diferente en función de cada Comunidad Autónoma, debido a que no existe una regulación estatal sobre este tema.
- Existen Comunidades Autónomas que aseguran la percepción de una cantidad mínima con independencia de la capacidad económica de la persona beneficiaria.
- Algunas garantizan un nivel adicional de la prestación mediante un incremento de la cuantía máxima de esta prestación fijada con carácter general por el Estado.
- En otras, además, se condiciona el importe de la prestación en función de la dedicación horaria (jornada completa o parcial).
- Algunas limitan su acceso en función de la edad de la persona beneficiaria.
- Para el reconocimiento de la AP, la mayoría exigen su contratación previa, lo que suponen un desembolso económico importante por parte de la persona beneficiaria antes de la asignación de esta prestación.

Una vez aprobada y concedida a la persona con discapacidad la Asistencia Personal, y en función de la fórmula establecida para cada Comunidad Autónoma, la modalidad de acceso a la AP por parte de la persona con discapacidad variará según acceda vía pago directo o indirecto vinculado a la prestación del servicio.

El acceso a la prestación o servicio de AP puede realizarse de diversas maneras:

1. Mediante una prestación económica
2. Mediante una prestación de servicio concedida por la administración pública, bien dentro del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia o bien en el marco de las iniciativas puestas en marcha por los servicios sociales de una Comunidad Autónoma o Administración Local con carácter de excepción.

Pago directo

La administración proporciona directamente la cantidad económica a la persona con discapacidad o a la persona que hasta ahora era su tutor/a legal¹⁶, para que esta gestione su Asistencia Personal de forma individual, dando cuentas a la administración correspondiente según los requisitos establecidos.

En el caso de pago directo, el acceso al servicio de AP ha de realizarse mediante la contratación directa de un/a Asistente Personal que tendrá que estar dado de alta en el régimen especial de trabajadores autónomos de la Seguridad Social. En la actualidad son casi inexistentes los Asistentes Personales que se encuentran dados de alta en el régimen especial, a causa de la inviabilidad económica que supone esta opción.

La experiencia de estos años constata que, a pesar de esas dificultades, la contratación directa no solo es una de las fórmulas más coherentes con la filosofía de fondo que sustenta la AP, sino que en muchos casos es la única manera de poder llevarla a cabo, ya que existen zonas donde la pobla-

16 A partir de la Ley 8/2021, de 2 de junio, se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, debiendo atenderse a lo establecido en sus disposiciones.

ción carecería de una entidad o empresa de servicios a la cual recurrir, no quedándole otra opción que la de contratar un/a asistente de forma directa.

Pago indirecto vinculado al servicio

Tal como se ha dispuesto con el funcionamiento de otros servicios, la administración, previo consentimiento de la persona, transfiere la cantidad de la prestación económica de Asistencia Personal que le correspondería a la dicha persona, a la entidad que esta escoja para cogestionar con ella la asistencia. En este caso, es la entidad la que justifica a la administración el servicio que recibe la persona.

De este modo, la administración posibilita que la persona forme parte de una Oficina de Vida Independiente (cooperativa de usuarios/as) o de una entidad social donde se gestiona la parte administrativa de la AP (entidades cogestoras). Estas entidades serán las que reciban la cuantía económica, aunque siempre teniendo en cuenta que será la persona con discapacidad la que ejerza el control sobre todos los aspectos relacionados con su servicio, incluidas la gestión y elección de sus Asistentes Personales.

Siempre se ha de justificar el gasto aportando la factura original expedida por la empresa o entidad privada o por el/la AP.

Barreras para el acceso a la Asistencia Personal

Cabe señalar que, por su diseño, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), es una ley más orientada hacia una visión medico-rehabilitadora que hacia un modelo social o de vida independiente. Por tanto, el encaje de la Asistencia Personal se hace aquí complicado. También está pendiente la asignación o cualificación profesional de esta profesión y el establecimiento de

un marco laboral adecuado (Convenio colectivo o Régimen especial).

Esta falta de una visión clara y un profundo conocimiento que ayuden a ir estableciendo, de forma colaborativa el modelo de servicio de AP en sus diferentes modalidades, ha hecho que muchas de las actuales y «paupérrimas» prestaciones concedidas en la actualidad no cumplan con el objetivo para la el cual fueron inicialmente concebidas, no garantizando la vida independiente, ni apoyando los procesos de desinstitucionalización según los casos. Se originan en consecuencia un importante sesgo y una enorme confusión que llevan a muchos operadores o agentes sociales a cuestionar la diferencia de la AP respecto a otros servicios existentes.

Así pues, existen otras muchas barreras que, junto a la complejidad de su gestión por parte de las administraciones públicas, hacen de la Asistencia Personal un recurso de difícil acceso e impiden su desarrollo.

En función de estas barreras, y de cara al futuro despliegue de la figura, cabría analizar con detenimiento qué hay detrás de las prestaciones de Asistencia Personal que se están concediendo en algunas comunidades autónomas. Para entender este hecho, podríamos hacer algunas observaciones:

Existen CC.AA. en las que se han concedido numerosas prestaciones de AP, como por ejemplo el País Vasco (territorio al que, como se ha indicado anteriormente, corresponden 6.375 de las 8.305). Sin embargo, es posible que un gran número de estas prestaciones estén cubriendo, en la práctica, otros aspectos no relacionados con la Asistencia Personal (como la necesidad de cuidado por parte de personas mayores, en sustitución de otros contratos particulares o irregulares). Por supuesto, esta realidad y estas necesidades no son menos importantes y es necesario abordarlas, pero no

bajo el concepto de AP cuando no se cumplen los principios fundamentales, mencionados anteriormente.

Por otro lado, encontramos el caso de algunas otras Comunidades Autónomas, donde también la Asistencia Personal ha experimentado un importante desarrollo en poco tiempo. Sin embargo, cuando nos detenemos a analizar estas prestaciones y su implementación, vemos cómo el número de horas a las que puede aspirar la persona con discapacidad, el grado de control de esta en su servicio y, sobre todo, el grado de copago al que están sometidas, no se ajustan a las bases fundamentales del modelo de AP basado en el derecho y la Vida Independiente.

Muchas son las hipótesis que se han establecido sobre el porqué de la falta de desarrollo de la figura de Asistencia Personal a través del El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)¹⁷.

La principal causa sin duda es la económica. La década de crisis financiera que ha padecido España, las políticas de austeridad y los recortes en los presupuestos públicos, han puesto contra las cuerdas multitud de servicios públicos y han impedido poder desarrollar otros nuevos. Este hecho, que ha cuestionado el modelo de nuestro Estado del Bienestar y que ha evidenciado tanto la histórica desidia en la modernización de las administraciones públicas, como el necesario cambio de mentalidad que debe producirse en el conjunto de operadores y profesionales del ámbito de los servicios sociales y sociosanitarios, se suma seguramente a las dificultades para gestionar la complejidad del sistema social desde el ámbito de la política a la hora de explicar las razones del retraso en la mejora de la Asistencia Personal en nuestro país.

¹⁷ Disponible en la web https://www.imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/saad/index.htm.

Sin embargo y más allá de la situación general actual, existen experiencias locales de éxito y con una larga trayectoria que permiten abrir camino en la evaluación y legitimización social de la AP¹⁸.

18 M.J. Moya Olea, «La asistencia personal: un servicio de apoyo fundamental», *Sobreruedas. Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional* (2018). Disponible en la web <https://siidon.guttmann.com/es/registro/asistencia-personal-servicio-apoyo-fundamental>.

Capítulo 3

Aspectos controvertidos en la implantación de la figura de Asistencia Personal

1. Su diferenciación con los Servicios de Ayuda o atención a Domicilio

Hoy en día se genera una gran confusión al tratar de distinguir entre la figura de Asistencia Personal y otros servicios de atención a la persona con discapacidad, sobre todo el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD).

Esto hace que o no se entienda la figura, o que en su desarrollo se escojan fórmulas ya establecidas y similares al SAD, que, por su naturaleza, viene a cubrir otros aspectos.

Definición del Servicio de Ayuda a Domicilio en la LAPAD

«El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia, con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por una entidad o empresa, acreditadas para esta función, y podrán ser los siguientes:

- a) Servicios relacionados con la atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria.
- b) Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros. Estos servicios solo podrán prestarse conjuntamente con los señalados en el apartado anterior.

Excepcionalmente y de forma justificada, los servicios señalados en los apartados anteriores podrán prestarse separadamente, cuando así se disponga en el Programa Individual de Atención. La Administración competente deberá motivar esta excepción en la resolución de concesión de la prestación (Art. 23)».¹⁹

Tal y como hemos comentado con anterioridad, la prestación de Asistencia Personal se entiende en el Artículo 19 de la misma ley en los términos siguientes:

¹⁹ BOE, nº 299 (15 de diciembre de 2006), LAPAD, Art. 23.

*«La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación».*²⁰

A simple vista se pueden confundir los dos servicios de atención, especialmente si nos basamos en la premisa de que muchas de las tareas del personal técnico de ambos servicios pueden parecer similares y la única diferencia entre ellos es que el SAD se circunscribe al ámbito domiciliario.

Si prestamos atención a la articulación de la Asistencia Personal, observamos que su diferencia fundamental con respecto a otros servicios radica principalmente en la determinación del sujeto sobre el que recae el poder de decisión.

En la figura de AP, la persona con discapacidad establece el cómo, el cuándo y el dónde, eligiendo la manera en que se realiza el soporte que necesita; es decir, que su ámbito de actuación, los horarios, el personal técnico, las funciones e incluso el modo de hacerlas, quedarán supeditados a la decisión de la persona respaldada por su proyecto de vida para, tal como establece la ley, fomentar su autonomía. Esto se realiza a través de la propuesta de un plan personal de vida independiente. Este respeto por los derechos de la persona y su autonomía en la toma de decisiones debe estar también presente en todas las prestaciones (incluido el SAD) destinadas a quienes precisan

20 Ibidem, Art. 19.

apoyos y cuidados, tal como se prevé en el modelo AICP antes referido, pero, sin duda, la diferenciación con la AP subsiste.

En resumen, las diferencias entre los dos servicios residirían, no solo en el ámbito de actuación, sino también en la naturaleza misma de la Asistencia Personal, que otorga todo el poder a la persona con discapacidad con el objetivo de dar soporte a su proyecto de vida independiente, mientras que en el SAD lo que se propone es trabajar de manera colaborativa con la persona desde la actuación profesional para apoyarla en el desarrollo de las AVD y también para contribuir a que pueda desarrollar su proyecto de vida.

2. La cualificación profesional del y la AP

Otro de los aspectos que falta por desarrollar y que origina gran controversia en el despliegue de la figura de Asistencia Personal, es la cualificación profesional que ha de tener el personal técnico que ejerce de AP.

En España, la normativa legal en relación con la cualificación profesional de la Asistencia Personal viene establecida en la resolución de 11 de diciembre de 2017, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, que regula la cualificación profesional de la Atención a la dependencia y donde se especifica la necesidad de acreditar «la cualificación profesional de la atención sociosanitaria a personas en el domicilio».

No obstante, en la misma resolución se comenta posteriormente:

*«En el de los/las Asistentes Personales, las exigencias de cualificación profesional referidas anteriormente, se adaptarán a la regulación que se establezca por Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que se apruebe a tal efecto».*²¹

21 BOE, nº 317 (30 de diciembre de 2017). Disponible en la web [https://www.boe.es/eli/es/res/2017/12/11/\(5\)](https://www.boe.es/eli/es/res/2017/12/11/(5)).

Así pues, como podemos observar, aún hoy no existe un consenso en el seno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (en adelante Consejo Territorial), organización de la que dependen aspectos relacionados con la definición, objetivos, requisitos y formación de la Asistencia Personal.²²

En el proceso de regulación de la figura por parte del Gobierno (en base a la regulación de 2017 mencionada), la situación de crisis sanitaria derivada de la pandemia por la COVID-19 ha supuesto una ralentización del proceso, aprobándose por acuerdo de 2 de octubre de 2020 del Consejo Territorial ampliar el «régimen de flexibilización de la acreditación y funcionamiento de los servicios de atención a la dependencia ante la situación de crisis COVID-19, que estaría vigente por un plazo inicial de tres meses, sometido a posibles prórrogas en función de las necesidades determinadas por la evolución de la pandemia».²³

Por otra parte, el 26 de Julio del 2021, el mencionado Consejo Territorial alcanza un consenso para revisar y reformular el convenio sobre criterios comunes de acreditación y calidad del SAAD adoptando un acuerdo de bases y una hoja de ruta que destaca como acciones: determinar las figuras y perfiles profesionales para la prestación de apoyos, su cualificación, su encuadramiento y sus funciones, y establecer el procedimiento de acreditación de personal de apoyos, así como los planes de formación oportunos.

En este sentido, es importante que, dentro de esta hoja de ruta, la intención de generalizar la Asistencia Personal y su cualificación profesional no se circunscriba a los parámetros de las

22 Disponible en la web https://www.imsero.es/imsero_02/autonomia_personal_dependencia/saad/saad/organos_sistema/org_cooperacion/ctssaad/index.htm.

23 BOE, nº 303 (18 de noviembre de 2020). Disponible en la web https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2020-14451.

otras figuras profesionales que contempla la LAPAD, las cuales tienen un origen, un desarrollo y una implementación muy distintos²⁴.

Esta situación de **vacío normativo** y de no comprensión de la naturaleza de la figura de Asistencia Personal, ha forzado a las entidades y movimientos activistas que promueven la AP a defender el desarrollo del modelo y la gestión de la figura tal y como es y en base a los principios fundamentales con los que se creó.

Es importante remarcar de nuevo que, tanto por la definición como por los conceptos básicos de la articulación de la AP, la formación del su personal técnico ha de enfocarse según lo establecido por la CDPD, concretamente en la observación general 5 del Artículo 19 que, como ya se ha señalado anteriormente, establece que:

- *«Debido a la naturaleza de este servicio, los usuarios de asistencia personal deben poder decidir quién les brinda el apoyo»*
- *«Las cualificaciones profesionales no tienen por qué ser una condición necesaria para trabajar como asistente personal»*
- *«Los asistentes personales deben ser contratados, capacitados y supervisados por las personas que reciben la asistencia y no deben ser 'compartidos' sin el pleno y libre consentimiento de cada una de estas personas»*
- *«El concepto de asistencia personal en el que la persona con discapacidad no ejerce plenamente la libre determinación y el autocontrol no se ajusta al artículo 19»*
- *«Autogestión de la prestación de servicios. Las personas con discapacidad que necesiten asistencia personal pueden optar por entregar el grado de control personal a ejercer sobre la prestación del servicio en función de sus circunstancias y preferencias vitales. Incluso si otra entidad desempeña la función de*

24 Disponible en la web https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/acuerdo_rutaacreditact20210726.pdf.

*'empleador', la persona con discapacidad sigue teniendo el poder de decisión sobre la asistencia, es a quien es necesario consultar y se deben respetar sus preferencias individuales. El control de la asistencia personal puede ejercerse mediante el apoyo en la adopción de decisiones».*²⁵

También hay que destacar que se trata de una figura promovida, reivindicada, construida e introducida en nuestro país por personas con discapacidad activistas, por lo que se hace necesario trabajar por su respeto sin que se desvirtúe su sentido. Para ello, es preciso que su regulación se atenga a los principios básicos que han fundamentado su génesis, siguiendo las pautas que conforman el derecho.

Propuesta para la formación de la figura profesional de Asistente Personal

ECOM, a lo largo de estos 15 años, ha realizado múltiples acciones y propuestas, también de incidencia política, para generar un clima favorable a una formación adecuada y respetuosa con el modelo, acompañando siempre al colectivo en sus reivindicaciones en torno a la figura de la AP.

En 2007, se realizó una prueba piloto de Asistencia Personal en Cataluña, incorporando una propuesta basada en la formación que recibe el perfil profesional del servicio de ayuda a domicilio. Los resultados cuantitativos y cualitativos demostraron que el entrenamiento clásico no es efectivo en este modelo y que, incluso, puede llegar a ser contraproducente, ya que desfigura el objetivo último de la AP y encuadra a la persona en un lugar de desapoderamiento frente a profesionales que han sido formados desde la visión médico-rehabilitadora, es decir, aquella en la que es el personal téc-

25 Observación general 5 del Artículo 19 de la Convención de sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

nico quién tiene conocimiento en lo referente a la persona, aspecto que, en último término, cuestiona el derecho a la autodeterminación.

El 20 de febrero de 2018, las entidades y movimientos activistas que promueven la AP consiguieron que la demanda sobre la cualificación profesional de los y las Asistentes Personales cristalizara a través de una reunión mantenida en el seno del Consejo Territorial, donde se presentó una contrapropuesta a la capacitación. Esta iniciativa había sido consensuada y avalada por todo el movimiento CERMI²⁶.

La propuesta de formación que se elaboró dentro del grupo de autonomía del CERMI, cuyos epígrafes se citan textualmente a continuación, es de 50 horas, y consta de los siguientes contenidos:

Módulo I: Fundamentos de Vida Independiente. Proyecto de vida (10 horas)

Evolución en la concepción de la discapacidad. El cambio de paradigma

- » Modelo de prescindencia.
- » Modelo médico-rehabilitador.
- » Orígenes del concepto de Vida Independiente.
- » Modelo de Vida Independiente y Modelo Social.
- » Modelo de la diversidad.

Conceptualización y modelo

- » La Filosofía de Vida Independiente.
- » Orientación a proyectos de Vida Independiente.
- » Derechos humanos y civiles, igualdad de oportunidades y la no-discriminación.
- » Autodeterminación.
- » La importancia de ejercer el control sobre la propia vida y asumir riesgos y responsabilidades.

26 Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Para una mayor información al respecto visítese su sitio web <https://www.cermi.es/>.

Módulo II: La figura de Asistente Personal (10 horas)

- » Características generales de la Asistencia Personal.
- » Qué es y qué no es. Cuidar vs. Asistir
- » Funciones y tareas del/la Asistente Personal.
- » Perfil del/la Asistente Persona.l
- » Los diferentes ámbitos de actuación del/la Asistente Personal en el ciclo vital de la persona: intimidad, familia, amigos, trabajo, formación, sanidad, servicios sociales, etc.
- » Planes de Vida Independiente. Planes Personales de Apoyo.

Módulo III: Introducción a productos de apoyo y herramientas para la prevención (6 horas)

- » Productos de apoyo:
 - Qué son. Prevención y promoción.
 - Clasificación.
 - Manejo.
 - Mantenimiento.
 - Nociones básicas en sistemas de comunicación: sistemas alternativos y aumentativos a la lengua oral.
- » Herramientas para la prevención:
 - Higiene postural y ergonomía en el trabajo. Pausas activas.
 - Dinámica de la relación de ayuda: adaptación, dificultades, límites y prevención de riesgos psicológicos: el síndrome del *burnout* profesional.
 - Prevención del estrés

Módulo IV: La interacción social. Habilidades sociales y comunicación. La empatía (Herramientas para la Asistencia Personal) (7 horas)

Habilidades sociales

- » Aptitudes, actitudes y comportamientos.
- » Empatía, escucha activa y comunicación eficaz.
- » Gestión de conflictos: Mediación y resolución.

Módulo V: Relación profesional y confidencialidad (5 horas)

- » La información obtenida y el secreto profesional.
- » La confidencialidad.
- » Respeto a la intimidad personal.
- » Respeto a la autodeterminación y toma de decisiones.

Módulo VI: Aspectos legales, éticos y jurídicos de la Asistencia Personal (6 horas)

- » La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- » Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia.
- » Aspectos legales en la relación laboral.
- » Ética de la Asistencia Personal: respeto de los límites de actuación y la deontología profesional.
- » Responsabilidades de la persona receptora de la prestación económica de AP.
- » Responsabilidades de los/as Asistentes Personales.
- » Protección legal de los menores.

Módulo VII: Técnicas de primeros auxilios en casos de urgencia (6 horas)

- » Pérdida de consciencia.
- » Heridas, hemorragia, contusión.
- » Traumatismos.
- » Lesiones producidas por el calor, el frío y la electricidad.
- » Lesiones respiratorias y ahogamiento.
- » Reacciones alérgicas.
- » Intoxicaciones agudas.
- » Técnicas básicas de reanimación cardiovascular²⁷.

A pesar de la propuesta y de las diferentes iniciativas promovidas por activistas y entidades con experiencia en Asistencia Personal, la preocupación y la falta de respuesta siguen vigentes hoy.

27 Propuesta de formación del Asistente Personal, elaborada por el grupo de Autonomía Personal del CERMI.

3. Estudio sobre la formación de quienes desarrollen la figura de Asistente Personal

Objetivos y metodología

Durante el año 2020, ECOM lideró un estudio sobre la formación del y la Asistente Personal, con el **objetivo general de aportar el conocimiento y la evidencia empírica necesarios para seguir orientando el modo en que debe efectuarse la formación de este colectivo profesional.**²⁸

Este propósito se concretó en los siguientes **objetivos específicos:**

- Caracterizar el grupo profesional de Asistentes Personales, (distribución por edad, género, formación académica, carrera profesional, etc.).
- Analizar las percepciones de los y las Asistentes Personales y las de las personas cogestoras del servicio en relación con la formación.
- Demostrar la relevancia del rol «persona usuaria», en la formación del y de la Asistente Personal.

El estudio se desarrolló mediante una **metodología mixta**, que siguió la secuencia siguiente:

- Revisión bibliográfica y documental para la elaboración del marco teórico y la revisión de experiencias europeas de formación de AP.
- Elaboración de la estrategia de investigación basada en las hipótesis de trabajo, los instrumentos cuantitativos de recogida de información (cuestionarios) y las matrices de análisis;
- Diseño de dos cuestionarios y sesiones de Focus Group con Asistentes Personales y con personas usuarias para poner en común los datos obtenidos y validar de forma cualitativa las hipótesis de trabajo.

²⁸ Estudio sobre la formación del y de la Asistente Personal, ECOM (2020). Disponible en la web <https://bit.ly/2QyJnzw>.

Resultados

En relación con las percepciones sobre la formación de los y las Asistentes Personales, la gran mayoría de AP respondieron que se sienten bastante o muy capacitados para ejercer su profesión (92,8).

Los y las AP con más años de experiencia tienen tendencia a considerarse más preparados, pero sobre todo el hecho de haber trabajado con muchos usuarios es un factor importante para percibirse más capacitados para desarrollar su cometido. En cambio, la percepción que los y las AP tienen sobre su nivel de capacitación no está condicionada por su nivel de estudios, ni por la circunstancia de que estos pertenezcan a las esferas que tradicionalmente se asocian a la Asistencia Personal: ciencias de la salud, educación y ámbito social.

Los y las AP tienden a estimar idónea la preparación para desarrollar correctamente su trabajo a partir de las capacidades que poseen para, a partir de ellas, adaptarse a las necesidades de las personas usuarias. Por su parte, aunque en menor medida, los y las usuarios/as también perciben mayoritariamente a los y las AP como muy o bastante preparados para ejercer sus tareas (76,9%).

El nivel de estudios o el contar con alguna titulación relacionada con el cuidado de personas no se ha mostrado como un factor decisivo a la hora de seleccionar un/a AP. En cuanto a las claves del éxito de la formación y, en general, del buen funcionamiento del servicio de asistencia personal, pudimos concluir lo siguiente:

- Los y las AP tienden a focalizar sus esfuerzos en aspectos vinculados a la relación con la persona usuaria: su capacidad de empatía, de comunicación, su carisma, flexibilidad o amabilidad. De esta manera, se hace referencia a la capacidad de establecer una buena rela-

ción AP-persona usuaria como un requisito, no solo para la formación, sino, a grandes rasgos, para el buen funcionamiento del servicio.

- Las personas usuarias condicionan el éxito de la formación del/la AP a su grado de interiorización de la Filosofía de Vida Independiente (FVI), con todo lo que ello conlleva de cara a la relación profesional.
- También existe un consenso general a la hora de convenir que la formación será más sólida en aquellos y aquellas AP que muestren una determinada serie de actitudes personales más allá de su formación o nivel de estudios: que les guste el trabajo, que demuestren decisión, que manifiesten voluntad de escuchar, ser resolutivos, ser responsables, además de otros valores como el compromiso, el espíritu de servicio, la discreción...

En cuanto al rol de la persona usuaria como formadora del o de la AP se han recogido las siguientes apreciaciones:

- Tanto las personas usuarias como los y las AP tienen claro el rol central de la persona usuaria como formadora de los/las AP.
- Un 83,7% de los y las AP reconoce a la persona usuaria como su formador principal y un 91,8% considera que se forman diariamente durante el servicio.
- En cuanto a qué formación es más útil, un 21,4% se inclina por admitir que es la que les proporciona la persona usuaria, mientras que un 74,5% admite que es igual de útil la que proporciona la persona para la que se trabaja y la que les pueda proporcionar una entidad externa.
- En el ámbito de las personas usuarias, un 90,8% considera que forman a quienes les prestan el servicio de AP ya sea de forma regular a lo largo del servicio o en

momentos puntuales, sobre todo al inicio, pero también cuando surgen nuevas necesidades.

Por último, en relación con las valoraciones sobre las competencias de los y las AP:

- Tanto los y las Asistentes Personales como las personas que reciben este servicio valoran habilidades, actitudes, valores y principios vinculados a las competencias transversales como factores clave en el desarrollo de su actividad profesional.
- Preguntados de forma separada, ambos colectivos identifican las mismas competencias como esenciales para el éxito de la Asistencia Personal: puntualidad, disponibilidad, predisposición, capacidad resolutive y confidencialidad.
- Respecto a competencias técnicas (conocimientos en cuidados, en inclusión social o psicología), estas tienden a ser valoradas en mucha menor medida que las transversales por los y las AP, mientras que los y las usuarias no las tienen en cuenta.
- En cuanto a las necesidades de formación expresadas por quienes realizan el trabajo de AP, las más mencionadas son las vinculadas al concepto de Vida Independiente, seguidas de los primeros auxilios y aspectos relacionados con los Derechos Humanos de las personas con discapacidad. Son también destacables las alusiones a temas como la prevención de riesgos laborales, higiene postural y ergonomía y prevención del estrés.
- El modelo formativo para el desempeño del puesto de AP deriva de la concepción de la Asistencia Personal resumida en el apartado anterior. En base a este modelo se ha concluido que las características principales de la formación de este colectivo profesional responden

a las siguientes particularidades teóricas vinculadas al concepto de educación no formal y aprendizaje a través de la experiencia:

- Se trata de una educación no formal, entendida como actividad educativa organizada, sistemática, realizada fuera del marco del sistema oficial, para facilitar determinadas clases de aprendizaje a subgrupos particulares de la población, tanto de personas adultas como de niños. («Introducción a la educación no formal»). Este concepto se utiliza para diferenciar este tipo de educación de la Formal (sistema educativo) y la Informal (a lo largo de toda la vida).
- Flexibiliza el papel que ejercen profesorado y alumnado. No requiere una cualificación específica como profesor/a. La persona que enseña puede ser simplemente una conocedora de la actividad sin ninguna cualificación docente, por lo que el papel de «profesor» y el de «alumno» se flexibilizan necesariamente.
- Se desarrolla en la realidad práctica de la vida cotidiana, lo que propicia de manera directa la relación entre el aprendizaje y la utilidad del conocimiento y brinda posibilidades para aproximarse a contextos reales y a actividades cotidianas que, en su conjunto, constituyen un estímulo para las personas favoreciendo una valoración positiva del trabajo práctico.
- Es un tipo de formación que se realiza en el puesto de trabajo y que en el ámbito de la gestión de recursos humanos se acerca al tipo de actividad formativa que fomenta el aprendizaje a través de la experiencia (learning by doing). Se trata de acciones de aprendizaje que superan las fórmulas más tradicionales subsidiarias del aula y el curso tradicional. Normalmente no se planea, no se programa y no es intencional. Incluye el

aprendizaje experiencial (aprender haciendo) y, por lo tanto, tiene sus raíces en la práctica diaria.

Finalmente, y de cara al planteamiento metodológico del estudio, el marco teórico también incluye una referencia a la formación basada en competencias. En la medida que esta investigación pretende analizar las percepciones que los/las Asistentes Personales y las personas usuarias tienen sobre la formación del y la AP, el corpus teórico de la formación basada en competencias nos ha sido útil para ayudar a hacer el planteamiento de una de nuestras hipótesis.

Desde la perspectiva teórica presentada más arriba, se han considerado como competencias transversales de la Asistencia Personal, la flexibilidad, la predisposición, el compromiso, la ética, la capacidad de ponerse en segundo plano y no juzgar las decisiones de la persona usuaria y el respeto por los derechos humanos.

Capítulo 4

Buenas prácticas y modelos de éxito

1. Un ejemplo interesante de Asistencia Personal: el Servicio Municipal de AP en el Ayuntamiento de Barcelona

Estos años hemos comprobado que la articulación de la Asistencia Personal pasa por modelos de proximidad, flexibles, cercanos a las personas, donde estas puedan entrar en contacto con otras personas con experiencia y con servicios autogestionados o cogestionados a través de entidades o cooperativas de personas usuarias de AP como referencia.

En este sentido, tanto por el diseño de su normativa (de forma participativa y dialogada) como por su aproximación a los estándares de la Convención, consideramos el Servicio Municipal de Asistencia Personal del Ayuntamiento de Barcelona como la mejor fórmula experimentada hasta el momento en España para desplegar y generalizar la AP

A modo de resumen, procedemos a especificar algunos de los sus aspectos más importantes, si bien teniendo presente que para poder extrapolar esta experiencia es importante poder sumergirse en el documento titulado «Modelo de Servicio de Asistencia Personal del Ayuntamiento de Barcelona, Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (IMPD, 2019)»²⁹.

En el año 1999 el IMPD puso en marcha el servicio residencial experimental Vila Olímpica-Paralímpica, con un total de 12 plazas para personas con gran discapacidad física, repartidas

²⁹ Disponible en la web https://ajuntament.barcelona.cat/accessible/es/noticia/barcelona-ya-tiene-un-modelo-del-servicio-de-asistencia-personal_797576.

en seis apartamentos domotizados. Estas plazas disponían de los servicios propios de un centro residencial: soporte con una permanencia de cuidadores de 22 horas diarias todos los días del año, alimentación y limpieza, así como servicio de teleasistencia.

En noviembre del año 2006 el mismo Instituto Municipal de Personas con Discapacidad emprendió el proyecto «Para la Autonomía personal y la Vida independiente (*Per a l'Autonomia personal i la Vida independent*)», el primer programa de Vida Independiente para personas con discapacidad física que se llevaba a cabo en Cataluña. La iniciativa, que **comenzó con 14 personas, en parte procedentes de la reconversión del servicio residencial**, fue concebida inicialmente como una prueba piloto para conocer la viabilidad del servicio de Asistencia Personal para personas con discapacidad.

Después de la experiencia y tras conocer sus resultados, el Ayuntamiento de Barcelona decidió poner en marcha el Servicio Municipal de Asistencia Personal (SMAP), que se inauguró el día 9 de mayo del año 2011.

Actualmente, y tras un intenso proceso participativo, se ha establecido la normativa de la entidad, que ha pasado así de gestionar proyectos a constituirse en un servicio de derecho subjetivo. Las características más destacadas del este servicio son:

- Creación a través de la participación del personal técnico del IMPD, activistas y entidades de referencia en Asistencia Personal. En el proceso, de más de un año de duración, se recogieron los acuerdos, propuestas y discrepancias, con el objetivo de llegar a establecer los puntos clave del despliegue del servicio. Este procedimiento culminó con la puesta en común de personas usuarias del servicio y Asistentes Personales, a fin de ajustar la propuesta.
- El modelo plantea fases de acercamiento al pleno derecho y aumento progresivo a lo largo del tiempo.

- Se incorpora, tal y como marca la Convención, el acceso a todas las personas con discapacidad independientemente de la edad y el tipo de discapacidad.
- Se establecen los criterios de acceso, donde se priorizan los casos de personas que viven en instituciones o que están en peligro de institucionalización, infancia, etc.
- Se dispone, junto con la persona usuaria del servicio, un presupuesto individual a través de su plan personal de Vida Independiente.
- La persona puede elegir la entidad con la que cogestionará el servicio y cuenta con libertad para cambiar en caso de que no se ajuste a su modelo de gestión.
- Existen cláusulas técnicas para garantizar que las entidades homologadas cumplan **realmente** con el modelo.
- Se ha considerado el concepto de «Ajustes Razonables»³⁰, aspecto que permite modificar y aumentar las cuantías en función de las necesidades de las personas usuarias del servicio. Por lo que ahora la apuesta es conseguir que estas puedan tener cubiertas efectivamente todas las horas que necesitan para hacer posible su proyecto de vida.

No obstante, más allá de las disposiciones detalladas en el Modelo, el hecho más importante es el trabajo que se realiza en el propio territorio. Partiendo de esta premisa, no es fácil que el ejemplo de Barcelona pueda adaptarse a muchos municipios, en los que se dan situaciones diferentes y en los que existen otros tipos de recursos que hacen inviable su idéntica aplicación práctica. En este sentido, es importante considerar que si realmente

30 Ajustes Razonables: implica determinar el tiempo de Asistencia Personal en función de las necesidades de las personas, y no a través de un número de horas establecidas por corte. Esto permite ajustar los presupuestos y garantizar la optimización de los recursos, ya que la mayoría de los/las usuarios/as requerirá una cobertura horaria limitada frente a un grupo más reducido que precisará una mayor cantidad de horas de AP, asegurándose así el desarrollo real del proyecto de vida de cada persona según sus circunstancias).

queremos hacer efectivo el derecho a vivir de forma independiente y en comunidad, será primordial que la Asistencia Personal se promueva a través y desde las propias personas con discapacidad del territorio, liderando y construyendo conjuntamente con la administración su propio servicio desde su gestación. De ahí la trascendencia de que la AP sea un servicio de proximidad, promovido y facilitado por la municipalidad.

Las competencias en esta materia se articulan de forma diferente según la Comunidad Autónoma de referencia pero, sea quién sea su depositario, existe el principio de subsidiariedad, por el que toda administración local ha de ser promotora y permitir el ejercicio de derechos de sus ciudadanos y ciudadanas.

En consecuencia, resulta de capital importancia que se establezca un verdadero trabajo interadministrativo, desde la administración estatal, la autonómica y la local, con el fin de consolidar la figura de la AP.

2. Cómo se articula la AP a través de una entidad cogestora: La experiencia de ECOM

Desde ECOM, tal y como hemos mencionado, se está acompañando en la gestión del servicio de Asistencia Personal a un total de 80 personas con discapacidad física y/u orgánica.

Durante estos últimos 15 años se ha consolidado un proceso de aprendizaje, tanto por parte de la entidad, como de las personas usuarias del servicio de AP, en relación con las nuevas formas de entender los soportes y la gestión de un servicio de estas características. Prueba de ello es el trabajo realizado por la Comisión de Autogestión, que impulsó y elaboró íntegramente (contenido y diseño) la publicación Principios básicos de la Asistencia Personal. Guía Práctica de Autogestión³¹.

31 ECOM, *Principios básicos de la Asistencia Personal. Guía Práctica de Autogestión*, 2019. Disponible en la web https://www.ecom.cat/sites/default/files/docs/publicacions/guia-practica-autogestion-sap_ecom_cast_compressed.pdf.

Es este un documento que tiene la finalidad de servir como legado de toda la experiencia acumulada a lo largo de estos años en los que la entidad (ECOM) y las personas usuarias, a través de un estrecho diálogo, han ido definiendo el servicio de forma que garantice la autodeterminación, la autonomía y la calidad de vida de las personas usuarias.

A continuación se describe la articulación del servicio de Asistencia Personal en ECOM.

Objetivos

Los objetivos del servicio son los siguientes:

Objetivo general.

- Posibilitar, a través de la Asistencia Personal, que la persona con discapacidad pueda llevar una vida independiente, cubriendo todas aquellas acciones que, sus características físicas, dicha persona no pueda realizar por sí misma, promoviendo así la autonomía personal y la autodeterminación.

Objetivos específicos.

- Facilitar el ejercicio del derecho a la autodeterminación y la toma de decisiones de las personas con discapacidad.
- Proporcionar a las personas el apoyo personal que necesitan para llevar a cabo su proyecto de Vida Independiente.
- Aumentar el nivel de satisfacción de las personas con respecto al logro de una vida autónoma.
- Reducir la sobrecarga o estrés que se produce entre la persona con discapacidad y su entorno familiar y/o ayuda.
- Promover la participación activa y la responsabilidad de los usuarios en relación con el servicio.

El rol de la persona con discapacidad

La persona con discapacidad usuaria del servicio tiene un papel activo, asumiendo la responsabilidad de su propia vida y de su servicio:

- Participa en el diseño, realización y evaluación del Plan Personal de Vida Independiente (PPVI), que es un documento de soporte donde se identifican los objetivos y/o actividades que la persona con discapacidad se plantea realizar a través de la figura de la Asistencia Personal.
- Determina la necesidad de horas de AP.
- Escoge la persona que se encargará de su asistencia. Se da la posibilidad de que cada persona usuaria decida si prefiere proponer su Asistente Personal o si prefiere que lo haga la entidad prestadora.
- Determina horario y funciones del/la AP y pacta flexibilidad en horarios y acciones.
- Gestiona las tareas y acciones del/la AP.
- Participa activamente en el soporte del resto de personas usuarias del servicio en su proceso hacia la vida independiente a través de su intervención en los grupos de iguales.

Rol del/la Asistente Personal

El rol principal del/la Asistente Personal es el de dar soporte a la persona con discapacidad para que esta pueda llevar a cabo los objetivos que se plantea en su vida, de la forma más autónoma e independiente posible. Por lo tanto, las actividades que incorpora el servicio de AP serán todas aquellas que conforman la vida íntima de la persona y que forman parte de su proyecto vital.

La experiencia ha demostrado que el perfil de Asistente Personal está muy ligado a todas aquellas competencias in-

dividuales relativas a la flexibilidad, a saberse colocar en un segundo plano, a gozar de una buena autoestima o al disfrute de unas relaciones sociales y una estabilidad emocional plenas que eviten la asunción de un rol directivo en el trabajo o la intervención como participante en la vida familiar y social de la persona beneficiaria. En suma, resulta indispensable tener un concepto de la discapacidad adecuado al modelo de Vida Independiente, manifestar empatía, ser respetuoso, ser prudente y activo, sin pretender nunca dirigir al destinatario/a de la AP.

También es importante destacar aquí el cambio de rol y de funcionamiento del personal técnico de la entidad que cogestiona el recurso y no solo el de la figura de Asistente Personal. El cambio de rol implica situarse, desde todas las perspectivas (administrativas, laborales, de coordinación...) como facilitador del proyecto vital del «otro».

Funciones del/la Asistente Personal

La función principal del/la AP consiste en apoyar a la persona con discapacidad para que esta pueda llevar a cabo los objetivos que ella misma se plantean en su vida, de la manera más autónoma e independiente posible.

Según las características de su intervención, el/la Asistente Personal:

- Da apoyo y/o acompaña a la persona con discapacidad en aquellas actividades que realiza por sí misma. El/la AP no es quien lleva a cabo las acciones, sino quien proporciona el apoyo necesario para que la persona pueda efectuarlas.
- Realiza con consentimiento actividades consideradas sustitutivas. Son las que la persona no puede llevar a cabo, por sus limitaciones funcionales, pero que considera necesarias para la consecución de su proyecto de vida. Cuando el/la AP realiza este tipo de actividad, debe con-

tar con el consentimiento de la persona, previo acuerdo sobre cómo llevarlas a cabo.

Las acciones incluidas en el servicio de Asistencia Personal se estructuran en cuatro tipologías:

- a. Acciones de atención personalizada.
- b. Acciones de ayuda a domicilio.
- c. Acciones de acompañamiento y apoyo a las actividades dentro y fuera del hogar.
- d. Acciones que forman parte del proyecto de Vida Independiente.

Las responsabilidades más importantes del/la Asistente Personal son:

1. Proporcionar el servicio de AP conforme a las instrucciones del usuario/a del servicio y su documento de acuerdos.
2. Ayudar y acompañar al usuario/a y, en general, no sustituir las acciones de este/a, ni las de otros soportes obtenidos de la unidad de convivencia o del entorno relacional.
3. Respetar los derechos de las personas implicadas, manteniendo las indicaciones de ética profesional derivadas de cada situación: confidencialidad, privacidad e integridad de las propiedades del usuario («Asistencia personal. diversidad funcional»).
4. Cumplir con las obligaciones laborales contenidas en el acuerdo de aplicación y demás normativa laboral.
5. Realizar las tareas encomendadas según los criterios definidos por el usuario/a y sus preferencias.
6. Acordar con el usuario/a del servicio las posibles modificaciones al horario convenido, a la mayor brevedad posible.

7. Cumplir con las horas y días de trabajo acordados.
8. Informar al usuario/a, a la mayor brevedad posible, en caso de ausencia justificada o imposibilidad de cumplimiento del horario.
9. Respetar los protocolos de prevención de accidentes y emergencias.
10. Proporcionar el apoyo que el usuario/a considere necesario en aquellas áreas y actividades que conforman su proyecto de vida independiente.

El rol de la entidad cogestora

El seguimiento y el soporte de la entidad, tal como se ha experimentado en ECOM, vendrán marcados por las necesidades de la persona usuaria y, en este sentido, la proximidad y la accesibilidad de la entidad son clave para que dicha persona sienta tanto su apoyo como el del resto de compañeros con experiencia.

Existen una serie de necesidades de soporte, información y asesoramiento que el servicio de AP debe satisfacer para garantizar el proyecto de vida de cada usuario/a, por lo que las funciones de la entidad deben considerarse en cuanto facilitadora de un apoyo que siempre ha de adecuarse a la demanda de la persona.

Es importante destacar que las entidades cogestoras han de cumplir una serie de requisitos, orientados principalmente hacia el pleno control de la persona en la toma de decisiones de todos aquellos aspectos relacionados con su asistencia, sin ningún tipo de injerencia.

Tal como se recoge en el documento elaborado por participantes de ECOM y miembros de la Oficina de Vida Independiente (OVI Barcelona), la entidad ha de garantizar como condición necesaria y suficiente la voluntad de la persona usuaria para contratar a un/a Asistente Personal, ha de

poder asumir a los candidatos propuestos, ha de respetar los acuerdos entre persona usuaria y AP, siempre y cuando estos estén sujetos a la legislación vigente y ha de avalar los derechos laborales y la protección personal de las dos partes. La entidad, a su vez, ha de establecer canales de comunicación con la persona usuaria para que esta reciba la máxima información posible sobre aspectos relacionados con las condiciones del trabajador, debe garantizar la confidencialidad y no ha de interferir en la formación e información personalizada que la persona usuaria le da al/la AP a fin de desarrollar su tarea, con independencia de la formación que este/a tenga o que le pueda proporcionar la entidad.

Siguiendo estos principios, las funciones principales que corresponden a la entidad cogestora son:

- Información y asesoramiento sobre la Asistencia Personal y la Vida Independiente. La persona con discapacidad puede necesitar soporte para hacer una reflexión sobre el concepto de Vida Independiente, sobre su capacidad para tomar decisiones y determinar aspectos importantes de su vida. Se destaca la importancia de no hablar de un único modelo de Vida Independiente; cada persona usuaria ha de poder reflexionar sobre qué es para él/ella la Vida Independiente.
- Confección conjunta con las personas usuarias de una bolsa de posibles Asistentes Personales que funcionará también para cubrir las posibles suplencias.
- Formalización del contrato.
- Seguimiento y soporte de la entidad: juntamente con la persona usuaria, hace el seguimiento del recurso, es decir, garantiza el acceso al/la Asistente Personal y el cumplimiento de su plan de vida. El soporte aquí viene marcado por las necesidades de la persona usuaria y, como ya se ha dicho, en este sentido la proximidad y

- accesibilidad de la entidad resultan fundamentales para que la persona que se inicia en la gestión de la AP se sienta apoyada por la estructura y por los compañeros.
- Organización de grupos para fomentar el soporte entre iguales. Desde la experiencia de ECOM, uno de los apoyos más importantes en el proceso de aprendizaje hacia la Vida Independiente han sido los grupos de iguales. Los grupos formados durante los primeros años del servicio y que siguen vigentes en la actualidad devienen y facilitan espacios de debate, intercambio y construcción del concepto de Vida Independiente. Son reuniones grupales de usuarios/as y de Asistentes Personales que se realizan una vez al mes y tienen una duración de una hora y media.
 - Mediación y resolución de conflictos. Se trata de ofrecer la posibilidad de mediación en caso de conflicto entre AP y persona que recibe el servicio. La relación entre las dos partes es muy cercana e intensa, lo que puede generar conflictos.
 - Realización de todas las tareas administrativas y de gestión que garantiza la supervisión, la actualización y el buen funcionamiento del servicio.

En función de lo expuesto, puede afirmarse que la prestación del servicio de Asistencia Personal no es suficiente por sí misma, a causa de que existen una serie de necesidades de soporte, información y asesoramiento indispensables para que el/la AP garantice el proyecto vital de cada persona usuaria. A este propósito, la entidad cogestora ha de ser capaz de asegurar que esta persona usuaria pueda ejercer y asumir la responsabilidad en la autogestión de su Asistente Personal.

La cogestión tal como se entiende desde la experiencia de ECOM

Teniendo en cuenta la naturaleza de la prestación de Asistencia Personal, cuya principal característica diferenciadora del resto de servicios es su condición estructurada, controlada y diseñada por la propia persona, cuando hablamos de cogestión lo hacemos en dos planos bien diferenciados.

Por un lado, debido a la falta de desarrollo de la figura de AP en nuestro país y teniendo en cuenta que el pago directo y, por extensión, la contratación directa, no son aún viables (más allá del contrato a través del régimen de Autónomos, mayormente inasumible económicamente a consecuencia de las cuantías otorgadas por medio de la prestación derivada de la LAPAD), la cogestión dependerá de la asunción de la responsabilidad de contratación por parte de la entidad correspondiente, la cual, asimismo, tendrá que enfrentarse a un tipo de contrato muy distinto de los habituales.

Por otra parte, cuando hablamos de cogestión nos referimos al hecho de que la responsabilidad de la coordinación del personal contratado recaerá en la propia persona usuaria: las funciones, los acuerdos en los horarios, los periodos de vacaciones, las sustituciones, las propias personas candidatas a la contratación, etc.

Así, según la heterogeneidad y la diversidad propia de las personas, cada una de ellas establecerá las particularidades de su propio proceso. En ciertos casos, algunos/as usuarios/as contarán con un acompañamiento por parte de la entidad y de los iguales con más experiencia, tanto a la hora de gestionar su recurso en términos laborales, como en el momento de decidir aspectos relativos a la organización de la actividad del/la AP: los cambios de horario, la concreción de las funciones a desarrollar, la relación con el entorno cercano, la búsqueda de Asistencia Personal, etc.

La proximidad, el trabajar desde la facilitación y la promoción de grupos entre iguales proporcionarán la clave para conseguir un resultado satisfactorio. La finalidad es que la persona, a través de su propio proceso de aprendizaje natural, vaya depositando cada vez menos responsabilidad en la entidad y acabe asumiendo la autogestión de su servicio. Para ello, desde el colectivo también tendremos que poder potenciar las fórmulas de contrato directo, de manera que esta autogestión pueda convertirse en una opción real para todas aquellas personas que la consideren su modelo ideal de aplicación práctica del servicio.

Mientras tanto, la función de las entidades cogestoras pasará por establecer ese equilibrio entre el respeto total a las decisiones y a la autodeterminación de la persona sobre su servicio, y los condicionantes derivados de una estructura de entidad donde habrán de contemplarse protocolos relativos a la selección de personal, además de otros factores como la viabilidad económica de la prestación, los aspectos laborales, las responsabilidades relacionadas, etc.

Para muchas de las personas usuarias del servicio, la falta de experiencia en materia de autogobierno ha supuesto dificultades sustanciales que, sin embargo, a través tanto del propio proceso natural como del proceso de acompañamiento, han terminado por transformarse en oportunidades de crecimiento y de modificación de actuaciones que, a la postre, no han hecho sino facilitar la creación de importantes estrategias a seguir para llevar a cabo sus objetivos de vida.

Estos espacios de intercambio suponen en muchos casos la modificación de circunstancias internas y externas que propician la adaptación a nuevas situaciones, a través de la adquisición de habilidades que permiten una mayor capacidad para hacer frente a cuestiones de la vida diaria.

Los grupos son espacios de debate, intercambio y construcción del concepto de Vida Independiente y, en muchos casos, favorecen un cambio de mirada hacia uno mismo basándose en los principios inspiradores del modelo de atención integral y centrada en la persona y, en especial, los de diversidad, de empoderamiento y de ser sujeto de derechos.

Apoyo en el proceso de implementación del Plan Personalizado de Asistencia Personal

El proceso de acompañamiento se realiza siempre en función de la demanda de la persona, para que esta cuente con un punto de apoyo y de referencia en la gestión diaria de su servicio. A tal fin, ECOM utiliza un documento indicativo como guía, el Plan Personal de Vida Independiente (PPVI)³². Este documento ayuda a identificar los objetivos y/o actividades que la persona con discapacidad planea llevar a cabo mediante la colaboración del/la Asistente Personal.

El PPVI está estructurado siguiendo el modelo de calidad de vida de R. L. Schalock y M. A. Verdugo³³, donde se dividen los aspectos de la vida de la persona en ocho dimensiones. De esta manera la persona puede reflexionar sobre su calidad de vida actual, identificando qué aspectos quiere mejorar y, en nuestro caso, qué soporte de AP le hace falta para lograrlo.

Una vez redactados los objetivos, estos se concretan en acciones, lo que ayuda a concretar los soportes, la intensidad horaria, el horario hipotético (sujeto a modificaciones) e incluso a definir el perfil preferente de Asistente Personal. Puesto que las necesidades de la persona varían a lo largo

32 Puede consultarse el documento en: http://ecom.cat/sites/default/files/docs/publications/guia-practica-autogestion-sap_ecom_cast_compressed.pdf.

33 R. L. Schalock y M. A. Verdugo, *Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC, American Association on Mental Retardation, 2002/2003.

del tiempo, este PPVI está sujeto en todo momento a revisión y cambio.

Es importante destacar que la intensidad de soporte, hoy por hoy, está condicionada por la dotación presupuestaria de las administraciones, por lo que a pesar de que en muchos casos el número de horas de servicio se equipara a las necesidades reales de la persona usuaria, en otros, el número de horas de AP no es suficiente para que la persona pueda vivir de forma independiente.

Una vez redactados los objetivos, estos se especifican en acciones. El siguiente paso, tras concretar las acciones, consiste en asignar, a través de un hipotético cronograma (sujeto a modificaciones) la cobertura horaria necesaria para cada acción, decidiendo la persona cuántos días y qué tipo de apoyo precisa según los casos. Este proceso también es útil para orientar en los horarios y para tener una referencia en las tareas que realizará el/la futuro/a Asistente Personal, así como para la determinación del perfil más adecuado para la puesta en práctica del servicio. No obstante, debemos tener en cuenta que los horarios resultantes de este PPVI se van ajustando a medida que la persona realiza las actividades. El horario se adapta a la realidad del día a día y a las necesidades que vayan surgiendo. Estas variaciones se acuerdan con el/la que será su Asistente Personal a través de un documento de acuerdos.

Grupos para fomentar el soporte entre iguales

Independientemente de la fórmula de contratación elegida, el grupo de iguales constituye una herramienta muy positiva tanto para personas cogestoras como para asistentes personales. En este sentido distinguimos entre:

- Grupos de personas cogestoras.
- Grupos de asistentes personales.

Actualmente en ECOM se realizan un total de 10 sesiones al año para cada grupo, lo que supone un total de 30 horas. La frecuencia de las reuniones se modifica según la demanda de cualquiera de las partes y según las necesidades.

Apoyo entre iguales y entrevistas individuales.

Se realizan entrevistas individuales con el fin de dar soporte a la cogestión del servicio. Una de las premisas de ECOM es garantizar, en la medida de lo posible, la incorporación al equipo de personal técnico de personas con discapacidad y con experiencia propia en la gestión de AP, con el fin de asegurar que se realice el servicio ajustándose al modelo.

El apoyo entre iguales se establece como un soporte individual entre personas usuarias que actúan a modo de guía o mentor, sin la mediación de profesionales. Esto puede ocurrir al comienzo del servicio entre quienes se inician en la Asistencia Personal y requieren y solicitan el apoyo de otra persona usuaria. También cuando se plantean problemas o conflictos y la persona tiene dificultades para encontrar soluciones, en cuyo caso este soporte puede asimismo resultar de gran utilidad.

Mediación y resolución de conflictos

Se trata de ofrecer la posibilidad de mediación en caso de conflicto entre el/la Asistente Personal y la persona cogestora. Es esta una función muy positiva, ya que, al ser la relación entre las dos partes tan íntima e intensa, a veces el/la Asistente Personal llega a entrar o participar en la dinámica familiar, cosa que puede generar ciertas tensiones y/o conflictos. También pueden plantearse dudas y confusión por ambas partes respecto a derechos y responsabilidades que requieran aclaración y mediación. Todos estos procesos son acompañados y facilitados por la entidad.

Capítulo 5

Evidencias Científicas en relación con la Asistencia Personal

A lo largo de estos últimos años, se han desarrollado distintos estudios e investigaciones acerca de la Asistencia Personal, a fin de obtener una evidencia científica a propósito del impacto que el servicio está provocando en la calidad de vida de las personas con discapacidad. También se han elaborado estudios relativos a su viabilidad, tanto desde la medición del impacto económico y social, como respecto a otros servicios ya consolidados que no se encuentran en línea con la Convención. En este capítulo señalaremos dos de los que se han realizado hasta la fecha y que consideramos una buena muestra por los resultados aportados.

Análisis del Retorno Social de la Asistencia Personal (Instituto Municipal de Personas con Discapacidad, IMPD, 2012)

Uno de los aspectos más destacados en la evolución de la Asistencia Personal ha sido la posibilidad de extraer evidencia científica de su aplicación práctica, pudiendo orientarse así el camino al futuro desarrollo de la figura.

A tal efecto, un factor decisivo consistía en establecer el coste económico que suponen los servicios. Para conocer el Impacto del Servicio, en el año 2012 se realizó un análisis del retorno social en la intervención del servicio de AP mediante la metodología *Social Return On Investment* (SROI)³⁴. Esto

34 Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de Barcelona, Àrea de Qualitat de Vida, Igualtat i

permitió identificar aquellos impactos relevantes que se han generado para cada uno de los agentes de interés involucrados en el servicio, de tal forma que la cuantificación (a través de la utilización de valores monetarios) y la suma de todos juntos brindaron una aproximación económica del total de impactos que el servicio provoca.

El coeficiente SROI del Servicio de Asistencia Personal del IMPD en la ciudad de Barcelona, tras una evaluación del período comprendido entre septiembre de 2011 y septiembre de 2012, se situó en 3,20 puntos, o lo que es lo mismo, por cada euro que se invierte en el servicio se generan 3,20 euros de impacto social.

Análisis del Impacto en la Asistencia Personal ECOM (2017). Resumen y conclusiones de la evaluación

El objetivo principal de la evaluación desarrollada ha sido verificar si la prestación del Servicio de Asistencia Personal mejora la calidad de vida de las personas usuarias, tal como se presenta en la bibliografía de la comunidad experta que se ha revisado como fase previa de la investigación.

En el trabajo de campo que se diseñó se contempló una metodología mixta, en la que se complementan técnicas cualitativas y cuantitativas para conocer el impacto del servicio en la calidad de vida de las personas usuarias que han recurrido a él.

De acuerdo con el marco conceptual y los objetivos fijados por el propio Servicio de AP, la calidad de vida se analizó a partir de cuatro dimensiones: Vida Independiente, Auto-determinación, Satisfacción con uno mismo y Carga y estrés familiar. Y para medir el impacto de la AP en estas cuatro

Esports, *Evaluación del impacto social del Servicio de Asistente Personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad*. Barcelona, Antares Consulting, 2014. Disponible en la web <http://hdl.handle.net/11703/121759>.

dimensiones se seleccionaron y aplicaron una serie de técnicas cualitativas (entrevistas semiestructuradas y un grupo focal entre las personas usuarias del servicio) y cuantitativas (Escala GENCAT, CIQ y ZARIT) (con dos cortes temporales), actuando también, como grupo control, personas no usuarias que presentaban características similares a las usuarias del servicio de AP.

En función de los resultados cualitativos y cuantitativos obtenidos pudo concluirse en la investigación que, de forma global, el Servicio de AP tiene un impacto positivo en la calidad de vida de las personas usuarias.

Respecto al impacto del servicio en la dimensión temporal, en 31 de los 34 ítems analizados (escala GENCAT) los resultados arrojan diferencias positivas. Es decir, los usuarios/as han mejorado opiniones/percepciones/hábitos relacionados con la calidad de vida entre el inicio del servicio y diez años después.

En lo que concierne a los análisis que se efectuaron mediante la *t-Student*, los resultados de 2007 a 2017 fueron significativos en todos los ámbitos. Esto es, existe entre los dos grupos (control y de intervención) una diferencia estadísticamente significativa, con lo que se confirma la hipótesis planteada, es decir, que el Servicio de AP obtiene resultados positivos que son consecuencia de la exposición al programa durante una década.

Con relación al impacto del Servicio en sí (ser usuario/a del servicio o no serlo) en 32 de los 34 ítems analizados (escala GENCAT) existen diferencias positivas. Es decir, las personas usuarias del servicio tienen mejores opiniones/percepciones/hábitos relacionados con la calidad de vida que los que no fueron usuarios/as del mismo.

El test *t-Student* aplicado a ambas muestras (grupo control /grupo Usuarios/as) mostró que existe una diferencia signifi-

cativa en dos de los ámbitos analizados (Vida Independiente y Autodeterminación). De acuerdo con nuestra hipótesis, esta diferencia sería consecuencia directa de la participación en el Servicio de Asistencia Personal.

También la comparativa entre las respuestas de las personas usuaria y las que no hicieron uso del servicio correspondientes a la Subescala de integración social (CIQ) arroja un impacto positivo. Tanto a nivel global como en cada uno de los ítem, los usuarios/as muestran un mejor nivel de inclusión social, destacando la posibilidad de visitar amigos o familiares, así como otros aspectos relacionados con el disfrute de la amistad.

Respecto a las opiniones y percepciones de las personas usuarias recogidas en la investigación a propósito del servicio, cabe destacar que no todas registraban las mismas circunstancias y situaciones de dependencia y que cada uno tiene su propia circunstancia biopsicosocial que las condiciona.

Igualmente, no todas las personas usuarias tienen el mismo nivel de soporte de AP y esto es un factor importante a la hora de valorar su satisfacción global con el servicio.

A pesar de esta variabilidad de situaciones personales, la valoración directa de las personas usuarias resultó altamente positiva en términos de percepción de su calidad de vida, así como de la de su familia. Esta percepción se confirma con el análisis cuantitativo aplicado, con un alto grado de significación estadística en lo que se refiere a los cambios producidos en la dimensión Calidad de Vida.

Finalmente, se señala que, aunque a las personas con el servicio de AP siempre se las ha venido considerando “beneficiarias”, los resultados de nuestra investigación vinieron a confirmar, según la opinión de las personas, que es más apropiado hablar de usuarias o clientes. Porque contar con un AP no es un beneficio. En todo caso, se entiende como una

necesidad que es necesario satisfacer siendo una responsabilidad de los poderes públicos y de la sociedad hacerlo. La continuidad del servicio es muy importante.

Como resultado de la fase de la investigación desarrollada con metodología cualitativa (*Focus Group* y entrevistas personales), se destacan los siguientes aspectos a nivel general:

En primer lugar, entre los resultados del análisis de los discursos de las personas que han participado en el Grupo Focal o en las entrevistas, es preciso resaltar que el **impacto de la figura de AP en la Vida Independiente está totalmente superado al número de horas** que se disfrutan del servicio y a la situación en la que se halla cada persona, es decir, si vive sola o con la familia (que, en este sentido, será quien cubra los déficits de horas del/la AP), qué actividades realiza y dónde reside, por lo que respecta tanto a los recursos comunitarios y económicos, como a las ayudas técnicas y a la accesibilidad de la vivienda.

Este número de horas que se disfrutan del Servicio de Asistencia Personal viene decidido por la persona al comienzo del programa, basándose en su Plan Personal de Vida Independiente y en los recursos económicos que este establece. El hecho de que durante estos años las personas usuarias no hayan tenido oportunidad de modificarlo, implica una falta de previsión acerca de la evolución que estas puedan experimentar al adquirir conciencia del progresivo desarrollo de sus capacidades, al ir «abriendo ventanas» y dando pasos hacia una vida normalizada que les permite asumir nuevos retos cada día.

Así, por ejemplo, hay participantes que desearían estudiar, pero no disponen de un Asistente Personal porque utilizan las horas que tienen para las actividades básicas de la vida diaria. Por tanto, uno de los principales fallos del servicio es **la imposibilidad de adecuar el número de horas en función del**

proceso de desarrollo de la vida de la persona y de las necesidades asociadas a los posibles cambios que en esta se vayan produciendo.

En general, hay un amplio acuerdo en que **el servicio es limitado y el número de horas resulta insuficiente**. En los casos en que se dispone del servicio de 8 a 11 horas semanales, el SAP suscita un gran impacto en la cobertura de las necesidades más básicas, como la higiene personal o la alimentación, pero no basta para desarrollar con autonomía plena otras facetas de la vida. Esto provoca que la persona tenga que contratar, si es que puede costearlo, horas de Asistencia Personal por cuenta propia para poder realizar determinadas actividades o gestiones. De hecho, uno de los impactos del servicio que se manifiesta más claramente es que cuando un/a usuario/a comienza «a vivir como una persona normal» (según ha sido expresado por un participante del grupo focal), toma conciencia de las limitaciones que tenía, pero también de las que se continúan teniendo por no disponer de más horas de prestación.

El impacto y beneficio se produce en **acciones muy cotidianas** para cualquier persona sin diversidad funcional, como, por ejemplo, salir de casa, utilizar el transporte público, ir al teatro, pasear, ir a la peluquería o al dentista, etc. Además, «te permite», tal y como expresa una participante del grupo focal «hacer estas actividades decidiendo tú qué, cuándo y cómo, sin tener que pedir permiso para cada cosa».

En este sentido, se resalta que **las actividades no consideradas básicas, son difíciles de abordar sin Asistencia Personal**, de acuerdo con las siguientes palabras, recogidas en el grupo focal por uno de los participantes:

«Cuando el soporte te lo da la familia,
generalmente pides los soportes mínimos
necesarios porque no quieres molestar...»

Así, la figura del/la AP permite poder **tomar decisiones y normalizar tu vida**: poder ir donde quieras, formarte, ir a la universidad, trabajar, acceder al ocio, etc., sin la angustia de no tener ayuda o tener que pedirla.

No obstante, a pesar de estos resultados tan positivos, también se coincide en señalar que el impacto del SAP **es aún limitado**. Una de las consecuencias del establecimiento de una cobertura horaria fijada de antemano es que la necesidad de anticipar y planificar todo aquello que se quiere hacer con el fin de poder gestionar adecuadamente las horas de AP deja **poco espacio para la espontaneidad**. Un ejemplo es lo que suele suceder a la hora de acostarse, ya que, independientemente del sueño que se tenga, de la época del año, las horas de sol, etc., la persona tendrá que ir a dormir con el soporte del/la AP en un horario marcado.

Por lo tanto, aunque la figura del/la Asistente Personal ha permitido pasar de no tener ninguna capacidad de decisión sobre nada, a poder decidir algunas cosas, aún estamos lejos de poder decidir tal y como lo hace una persona sin diversidad funcional. Puesto que se **tiene capacidad de decisión en función de las horas de soporte de AP**, solo se puede gestionar la vida durante estas horas.

Esta limitación obliga a planificar y a ajustar aquello que se desea según los horarios acordados con el/la AP. Si se establecen cambios en la planificación fuera del pacto previamente establecido, estos tendrán que ser negociados con dicho/a AP, algo que en ocasiones genera frustración por no poder disponer de una cobertura horaria más amplia. Como

expresa una de las personas usuarias en el contexto de una entrevista:

«Cada uno debería tener las horas que necesita para poder decidir qué quiere hacer»

Por tanto, la autodeterminación pasa por que el número de horas de servicio se adecue al Plan Personal de Vida de Independiente.

Otra idea generalizada entre las personas participantes en el grupo focal y entre los/las entrevistados/as es que **la gestión del Servicio de Asistencia Personal implica cierta dificultad**. En cualquier caso, este grado de complejidad parece compensar a los/las participantes, ya que implica empoderamiento.

Precisamente, uno de los sujetos entrevistados, resaltando la capacidad de autodeterminación que proporciona el servicio de AP, comenta lo siguiente:

«El AP te da la oportunidad de escoger con quién vas y con quién haces la actividad. Antes de disponer del servicio, para salir de casa, la única opción era ir a una asociación o grupo organizado con el que quizás no te entendías, sin más alternativa para elegir»

Esto también puede percibirse en aspectos relacionados con las necesidades básicas, destacando en la mayoría de los discursos dentro del grupo focal que la libertad de escoger y de decidir generan también responsabilidades.

En relación con la cogestión del servicio, la idea general expresada en el grupo focal es que ECOM hace el acom-

pañamiento que la persona solicita y necesita, encargándose de los aspectos de carácter administrativo y burocrático. Aunque **esto es cómodo** para algunos/as participantes, otros/as evidencian que **actualmente** no existe la posibilidad de una autogestión completa. Tal y como expresa una de las personas concurrentes:

«Si alguien quisiera hacerse cargo por sí mismo de todo su servicio, no sería capaz»

En este sentido, se reclama que se elabore y promueva un convenio específico para Asistentes Personales, que pueda garantizar esta autogestión.

Por otro lado, se valora como importante la flexibilidad en el modelo de gestión, lo que permitiría que se acumulen horas de soporte y que también la persona pueda decidir la intensidad de estas en función de sus necesidades. Esta flexibilidad, recogida en un documento de acuerdos entre el/la AP y la persona usuaria, ha de establecerse dentro del horario laboral, aspecto que en ocasiones supone una gran limitación.

A su vez, el impacto del servicio de AP en el bienestar emocional y físico de la persona se valora de manera muy positiva. Es evidente que si tienes una **buena salud emocional también estás mejor físicamente**, tienes más energía y eres más feliz.

Del mismo modo, el servicio potencia **la superación personal**. El/la AP permite que cada uno pueda ejercer su derecho a desarrollar su vida. Aunque la autonomía plena no existe porque vivimos en red y en relación con nuestro entorno, **el servicio te permite tener la capacidad de gestionar la propia vida**. Esto queda expresado en las afirmaciones de uno de los participantes dentro del contexto de la entrevista:

«Cuando no tenía AP tenía muchos miedos»,
«... estoy contento de poder decidir», «los compa-
ñeros y la familia han visto que puedo tener una
vida independiente»

Cabe considerar igualmente que el ser persona usuaria del servicio transforma la **relación con los amigos o la familia**. Se coincide en que es mucho mejor que el contacto con tu intimidad sea realizado por un AP antes que por un amigo o familiar. En este sentido, se resalta la **importancia para la salud emocional del poder escoger quién y cómo tendrá acceso a tu intimidad**.

Tener las necesidades básicas cubiertas independientemente de la familia, te facilita la posibilidad de tener desacuerdos o pelearte con ella si hace falta, sin miedo a las consecuencias. Esto proporciona calidad de vida y crecimiento. El **vínculo con la familia ya no está relacionado con las necesidades personales** y los amigos te vienen a ver, pero no a cuidarte.

El servicio de AP te permite **sentirte autosuficiente**, ya que sigues tu propio camino y criterio, generando también un impacto en tu entorno y contribuyendo así a favorecer un cambio en la sociedad. La persona se siente como uno/a más. Poder relacionarse y estar en el mundo hace posible que todos te perciban **como una persona más activa y funcional**, lo que asimismo **repercute en la sociedad y en la forma que esta tiene de mirar**. En esta misma línea y como expresa en la entrevista una de las participantes:

«Trabajo, apporto, soy activa y el entorno se retroalimenta. Sin AP me siento infeliz, soy una carga para alguien, no genero ningún beneficio, se derrocha energía y se provoca infelicidad»

En efecto, en algunos casos el SAP **ha permitido a la persona usuaria poder trabajar** y, el hecho de poder hacerlo, le ha posibilitado sentirse directamente responsable de todo aquello que implica tener una ocupación.

También se agradece la figura en el momento en que **la familia ya no puede hacerse cargo** porque ha envejecido. Además, otro beneficio que aporta el servicio de AP es, tal y como comenta una de las personas participantes en nuestro estudio:

«La posibilidad de hacer una vida cotidiana con personas que también tienen diversidad funcional y están en la misma situación que tú»

Por ejemplo, se destaca el testimonio de una entrevistada que asegura que:

«Una actividad como ir a comer con una amiga que también tenga discapacidad antes no era posible y ahora sí»

A pesar de todo, la relación con la persona que ejerce de AP, no es siempre fácil. En ocasiones, existen **conflictos emocionales entre las personas usuarias y los/las Asistentes Personales**. En ocasiones, A veces, los años compartidos derivan en el establecimiento de una relación personal y de confian-

za que hace complicado plantear un cambio cuando se valora necesario. No obstante, se resalta que se tiene presente que el servicio es para garantizar la vida independiente y no [para garantizar] el trabajo del/la AP.

Por otra parte, cabe subrayar como resultado más repetido de las manifestaciones de las personas que participaron en el trabajo de campo del estudio que el impacto de la figura del/la AP en el entorno familiar y en la persona evoluciona con el paso del tiempo.

Al principio genera estrés en la familia, ya que implica introducir a una persona extraña en un entorno privado y esto provoca tensiones. Mientras el entorno no acepta este cambio, la persona con discapacidad lo reclama, produciéndose una disparidad de actitudes, origen de malestar y tiranteces, que es preciso resolver porque, de no solucionarse, puede derivar en un rechazo familiar a la incorporación del Servicio de AP a la vida en el hogar.

En ocasiones también se identifica cierta **desconfianza inicial debido al afán de protección de la familia**, que recela sobre si el/la AP será capaz de estar a su misma altura en el cuidado de la persona con discapacidad.

También la persona **usuaría asume un riesgo**, ya que ha de reconocer ante su familia cualquier equivocación relativa a la toma de decisiones acerca del/la AP.

El proceso de incorporación, por tanto, no es fácil. **La entrada de un/a AP obliga a modificar toda la organización de la asistencia y el desarrollo cotidiano** al que la persona con discapacidad y su familia estaban acostumbrados. El/la AP supone cambios y, como suele suceder, esta transformación genera dudas.

En relación con la persona usuaria del servicio de AP se resalta que, **al inicio, la idea de tener a alguien «enganchado» a ella todo el día puede hacerle sentir dudas y resistencias**, a

pesar de que sea la propia persona quien escoja el número de horas.

Sin embargo, llega un punto en que estas resistencias se **superan**. Lo más común es que la familia cambie de mentalidad y **entienda que la persona usuaria tiene derecho a contar con asistencia porque tiene capacidades/o la persona usuaria posee unas capacidades que legitiman su derecho a contar con asistencia**. Después los propios familiares se percatan de que el servicio **también representa un beneficio para ellos, dado que gracias a la AP pueden desarrollar su vida con mayor libertad**. Lo mismo ocurre con la persona usuaria, que, poco a poco, va superando sus miedos.

Capítulo 6

Consideraciones para las políticas públicas con objeto de promover la Autonomía Personal y la Vida Independiente

Para concluir este documento, es importante destacar algunas de las consideraciones y propuestas que se han ido recogiendo durante estos años para poder hacer realidad la generalización de la Asistencia Personal. Así, de la situación actual en relación con la AP se extraen aquellos aspectos que se estiman de trascendental importancia respecto a lo que implicaría el despliegue real de la figura tal y como establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de la ONU:

- Establecer una normativa específica relacionada con la Asistencia Personal fuera del marco de la atención a las personas en situación de dependencia, que facilite el desarrollo del servicio de AP con una dotación económica progresiva, sostenible pero suficiente para que las horas de asistencia se ajusten a las necesidades reales y a las situaciones individuales de las personas, garantizando así el pleno desarrollo de sus proyectos vitales.
- Utilizar la fórmula de “ajuste razonable” como mejor opción en la repartición de los recursos, ya que no todas las personas usuarias necesitarán la misma cantidad de horas de AP. De este modo, se optimizan los recursos al personalizar los apoyos.
- Crear el marco legal adecuado que facilite la contratación directa para que la autogestión pueda ser una opción real para todas aquellas personas que lo consideren como modelo ideal para la gestión de su servicio.

- Establecer condiciones de base para las entidades que cogestionen la Asistencia Personal, con el fin de proteger a la persona de injerencias de terceros.
- Incorporar la participación de personas con experiencia vital en Asistencia Personal y Vida Independiente que actúen como principales agentes del acompañamiento a profesionales, entidades y posibles personas usuarias, para que estas puedan liderar la AP desde el principio.

En definitiva, basar las políticas sociales de la discapacidad en la filosofía de Vida Independiente y en el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP), que concibe a la persona con discapacidad como miembro de pleno derecho en su comunidad, en igualdad de oportunidades y con la máxima autonomía personal posible.

Durante estos años de experiencia se ha consolidado un proceso de aprendizaje, tanto por parte de las personas usuarias como por parte de la entidad, en relación con con la búsqueda de fórmulas que permitan entender el soporte a las personas y la gestión de un servicio con estas características, consiguiendo que se mantenga un servicio centrado en la persona, adaptándolo a las necesidades de esta y no a las necesidades de gestión y organización.

Para las personas que participan, la figura del/la Asistente Personal está significando un aumento de confianza, de autoestima y de poder de decisión. Está influyendo considerablemente en el incremento de su seguridad personal, de la flexibilidad en las acciones de la vida y, por lo tanto, en su capacidad de incorporar cambios no previstos.

Todo esto está provocando que se desarrollen proyectos que nacen de la creación conjunta de los/las usuarios/as y técnicos/as, y que están facilitando herramientas de soporte entre iguales, incluyendo formación, orientación y asesoramiento.

Muchas de las personas usuarias del servicio se están convirtiendo en figuras clave para ayudar a otras y para difundir el modelo a través de jornadas, grupos y orientación entre iguales.

Se ha potenciado, a su vez, la participación dentro del equipo técnico de personas con discapacidad y experiencia propia en Asistencia Personal y en Vida Independiente.

Todo este proceso ha impregnado la forma de trabajar de la entidad y ha ayudado a consolidar el cambio de paradigma.

Conclusión

Después de la experiencia podemos concluir que el Servicio de Asistencia Personal es la opción que mejor garantiza los derechos de la persona con discapacidad y su calidad de vida. Permite que la persona sea autora de su proyecto, sin sentimientos de inferioridad, ni sintiéndose una carga para su entorno social próximo, consiguiendo así un mejor bienestar emocional y permitiéndole un desarrollo personal en autodeterminación, responsabilidad y autogobierno.

Consideramos que el/la Asistente Personal es una de las mejores opciones para avanzar en la aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) de la ONU.

Es la mejor fórmula encontrada hasta el momento para dar soporte a una ciudadanía activa y para la participación en la comunidad de la persona con discapacidad, evitando la institucionalización y la cesión de derechos, responsabilidades y decisiones en personas o entidades ajenas.

Es un recurso que ha demostrado ser una inversión económica, tal y como ilustra el estudio del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (IMPD) del Ayuntamiento de Barcelona, donde se concluye que por cada euro invertido en Asistencia Personal hay un retorno social de entre 2.71€ y 3.20€.

Al permitir y promover la presencia de la persona con discapacidad en el seno de la comunidad, en los entornos naturales y en el uso de los servicios, espacios y equipamientos comunes

a toda la ciudadanía, la AP se convierte en un agente de cambio social, evidencia la necesidad de adaptación y mejora de todos los sistemas y constituye un reto para una sociedad que quiere avanzar en justicia e inclusión.

Somos conscientes de que queda mucho camino por hacer. El objetivo a corto plazo es que se regule el servicio y que esto permita que se generalice a todas aquellas personas con discapacidad que lo consideren un recurso para sus vidas. Que entre todos consigamos que la figura del/la Asistente Personal sea/se convierta en un recurso recurrente y normalizado en todos los escenarios de la vida social.

Referencias bibliográficas

Cabalé Miranda, E. y Rodríguez Pérez de Agreda, G. M., "Educación no Formal: potencialidades y valor social. Rev. **Cubana Edu. Superior** vol.36, n.1.2017, pp.69-83.

Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre las Personas con Diversidad Funcional, **Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad**, 18ª sesión, 14-31 de agosto de 2017. Disponible en la web <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>.

Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, **Seguiment del desplegament de la Llei 39/2006**, disponible en la web https://dretsocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicas/10dependencia/dades_dependencia/documents/dependencia1rT2020.pdf.

Dubois Migoya, Alfonso "El debate sobre el enfoque de las capacidades: las capacidades colectivas" **Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades**, vol. 10, núm. 20, 2008, pp. 35-63.

ECOM, Estudio sobre la formación del y de la Asistente Personal, 2020. Disponible en la web https://www.ecom.cat/sites/default/files/docs/publications/estudio_ap_cast_interactivo_def.pdf.

ECOM, Principios básicos de la Asistencia Personal. Guía Práctica de Autogestión, 2019. Disponible en la web https://ecom.cat/sites/default/files/docs/publications/guia-practica-autogestion-sap_ecom_cast_compressed.pdf.

European Network on Independent Living, **Personal Assistance Services in Europe 2015**. Bruselas, 2016. Disponible en la web <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/Personal-Assistance-Service-in-Europe-Report-2015.pdf>.

Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de Barcelona, Àrea de Qualitat de Vida, Igualtat i Esports, **Evaluación del impacto social del Servicio de Asistente Personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad**. Barcelona, Antares Consulting, 2014. Disponible en la web <http://hdl.handle.net/11703/121759>.

IMSESO, Seguimiento de la Ley 39/2006. https://www.imsero.es/imsero_01/documentacion/estadisticas/info_d/estadisticas/est_inf/otros_inf/id/index.htm.

«Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD)», BOE, nº 299 (15 de diciembre de 2006) Sec. 1 pp 44142 a 44156. Disponible en la web <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>.

Marañas, J. J., **Vida independiente. Nuevos modelos organizativos**. Santiago de Compostela, Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, 2004.

Martínez, Rodríguez, T., **La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación**. Madrid Colección Estudios de la Fundación Pílares, N.º 3 para la Autonomía Personal, 2016.

Martínez Marín, J., “El no context de l’aprenentatge informal i al lloc de treball a les organitzacions públiques” **Butlletí Escola Innovació del Departament de Justícia, Generalitat de Catalunya**, núm 33, 2014, pp 3-8.

Moya Olea, M. J., “La Asistencia Personal: un servicio de apoyo fundamental”, Sobreruedas. **Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional**, nº99, 2018, pp 13-19.

Novo, M., "Educación ambiental y educación no formal: dos realidades que se realimentan", **Revista de Educación**, 338 (septiembre-diciembre de 2005), págs. 145-166.

Ortega Alonso, E. (coord.), **Situación de la Asistencia Personal en España**. Madrid, Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF), 2015. Disponible en la web <https://www.asistenciapersonal.org/content/estudio-asistencia-personal-predif>.

Rodríguez Rodríguez, P. y Vilà Mancebo, A. (coords.), **Modelo de Atención integral y Centrada en la Persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad**. Madrid, Tecnos, 2014.

Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J., «Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia», Foro de Vida Independiente (mayo de 2006). Disponible en la web http://www.asoc-ies.org/docs/la_%20figura_del_asistente_personal_v1-1.pdf.

Sáenz-Royo, C. y Salas Fumás, V., «Learning to Learn and Productivity Growth: Evidence from a New Car-Assembly Plant», **Omega**, 41(2/2013), págs. 336-344.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A., **Quality of Life for Human Service Practitioners**. Washington DC, American Association on Mental Retardation, 2002/2003.

SIIS, **Asistencia Personal: formación, cualificación profesional y acreditación**. Fundación Eguía-Careaga (acceso: 09/04/2019). Disponible en la web <https://www.asistenciapersonal.org/content/asistencia-personal-formaci%C3%B3n-cualificaci%C3%B3n-profesional-y-acreditaci%C3%B3n>.

Verdugo, M. A. et al., **Manual de aplicación de la escala GENCAT de Calidad de Vida**, Instituto catalán de asistencia y servicios sociales, Generalitat de Catalunya, 2009.

- Verdugo Alonso M.A (coord) **Qualitat de Vida: Model referencial de les polítiques socials a Catalunya**, Institut Català d'Assistència i Serveis Socials. Departament de Benestar Social i Família (Generalitat de Catalunya), Barcelona 2013. Disponible en la web https://dretssocials.gencat.cat/web/.content/01departament/08publicacions/ambits_tematicos/serveis_socials_2011/05qualitatvidaperfils/qualitat_de_vida_perfil_servei_definitiu.pdf.
- Vidal, J., «Accesibilidad y Asistente Personal: elementos esenciales para la inclusión social», en García Alonso, J. V. (coord.), **El Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales**. Madrid, Fundación Lluís Vives, 2003.
- Westberg, K., Personal Assistance in Sweden. Gentbrugge, Independent Living Institute, 2010. Disponible en la web https://www.independentliving.org/files/Personal_Assistance_in_Sweden_KW_2010.pdf.
- Willer, B., Linn, R. y Allen, K., «Community Integration and Barriers to Integration for Individuals with Brain Injury», en Finlayson, M. A. J. y Garner, S. H. (eds.), **Brain Injury Rehabilitation: Clinical Considerations**. Baltimore, Williams and Wilkins, 1994, págs. 355-375.



Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 7, 2022
LA ASISTENCIA PERSONAL, FIGURA CLAVE PARA LA VIDA INDEPENDIENTE
LA EXPERIENCIA DE LA FEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA U ORGÁNICA
(ECOM)

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
ISBN: 978-84-09-26217-5 | Depósito Legal: M-11671-2022