Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España[1]

Soledad Arnau Ripollés, Alejandro Rodríguez-Picavea Matilla,
Javier Romañach Cabrero

Oficina de Vida Independiente (C. de Madrid)- Foro de Vida Independiente

(Mayo 2007)

[1] Este documento está basado en el artículo escrito por RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. y ROMAÑACH CABRERO, 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». Mayo 2006. Disponible en Web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/consideraciones_sobre_figura_asistente_personal_en_lepra.html

ÍNDICE

1 Introducción 4
2 La figura del/de la Asistente Personal 5
2.1 ¿Qué es un/a Asistente Personal? 5
2.2 ¿Qué tareas se desarrollan en la Asistencia Personal? 6
2.3 ¿Qué formación debe tener el/la Asistente Personal? 8
2.4 ¿Dónde se puede encontrar un/a Asistente Personal? 8
2.5 ¿Cómo se selecciona un/a Asistente Personal? 9
2.6 ¿Quiénes pueden ser los/las beneficiarios/as del/de la Asistente Personal? 10
2.7 ¿Cómo es la relación con un/a Asistente Personal? 11
2.8 Las relaciones humanas, la clave de la Asistencia Personal 12
2.9 La Oficina de Vida Independiente y la Asistencia Personal 14
3 Cuestiones alrededor de la Asistencia Personal 16
3.1 La Asistencia Personal: una cuestión de Derechos Humanos 16
3.2 Situación en otros países europeos. 17
3.3 Primeras iniciativas de Asistencia Personal en España 17
3.3.1 Proyecto piloto de «Vida Independiente». Diputación Foral de Gipuzkoa. País Vasco 18
3.3.2 Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid 19
3.3.3 Oficina de Vida Independiente (OVI) de Barcelona. Cataluña 20
3.4 La situación de las personas en situación de dependencia en España 20
3.5 ¿Cómo aborda la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia la figura del/de la Asistente Personal? 21
3.6 ¿A cuánto asciende el importe de la prestación económica de Asistencia Personal? 23
3.7 ¿Cuál y cómo será la implantación de la figura del/de la Asistente Personal? 25
3.8 ¿La población dependiente y su entorno están preparados para recibir la ayuda de un/a Asistente Personal? 25
3.9 La autogestión de la Asistencia Personal 26
3.10 ¿Se crearán nuevos puestos de trabajo? 26
3.11 ¿Se ajusta la demanda a la oferta de Asistente Personal? 27

3.12 ¿Qué beneficios aporta la figura del/de la Asistente Personal en relación a otros servicios o ayudas? 28

3.13 Asistente Personal versus residencias y otras medidas sociales 28

4 Referencias a la asistencia personal en documentos públicos nacionales e internacionales 30

4.1 LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. 30

4.2 Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las Personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa (2006-2015) 30

4.3 Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre la «Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones — Situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea ampliada: el plan de acción europeo 2006-2007» 31

4.4 Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa 31

4.5 I Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad (2005-2008) 31

4.6 I Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad (2007) 32

4.7 II Plan de Acción de las Personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid (2005-2008) 33

5 Conclusiones 35

6 Bibliografía 37

6.1 Revistas 38

6.2 Leyes 39

1 Introducción

> Los que nos desplazamos de forma distinta, los que reciben las sensaciones de otra forma o los que interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles. Nació lo que se conoce como **Vida Independiente**.
>
> (Manuel Lobato)

Así es desde hace más de treinta años a través de lo que se conoce como **Movimiento de Vida Independiente**. Quien haya querido acercarse a la realidad de la diversidad funcional (discapacidad), a lo largo de todo este tiempo, habrá descubierto todo "un nuevo mundo de posibilidades" cada vez que las mujeres y hombres con diversidad funcional reclaman al grito de: "¡Nada sobre Nosotros/as sin Nosotros/as!", poder disfrutar de sus vidas con absoluta dignidad y normalidad, ejerciendo su pleno derecho de ciudadanía "de primera", sin ver mermadas sus expectativas vitales a causa de sus respectivas diversidades.

Para ello, ni qué duda cabe, han reconocido que necesariamente los Servicios Sociales requerían una "revolución" de fondo y de forma para dar respuestas coherentes a sus necesidades reales, así como eficaces para paliar la desigualdad estructural en la que ven sumergidas sus vidas.

La Asistencia Personal, tal y como iremos viendo a lo largo de este trabajo, se convierte en una de las más importantes respuestas a esas necesidades concretas que tienen las personas con diversidad funcional, por tener dicha especificidad. En palabras de Lobato Galindo (Vasey, 2004:8):

> "... la Asistencia Personal se ha revelado como una herramienta enormemente eficaz, tanto para la propia persona con discapacidad como para las administraciones responsables de gestionar el dinero público. La asistencia personal desde el punto de vista de la vida independiente asegura que la voluntad de la persona con discapacidad sea respetada en cualquier caso y, por lo tanto, se le permite decidir sobre todos los aspectos de su vida, tal y como las personas sin discapacidad tienen este hecho garantizado."

Este artículo pretende hacer un breve compendio de respuestas e información a las cuestiones que plantea la nueva figura del/de la Asistente Personal, en un momento en el que esta figura aparece por primera vez en el panorama social español, a raíz de su incorporación en abril la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, así como en el *Plan de Acción de Personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid (2005-2008)*.

La autora y autores de este trabajo comparten la especificidad de tener una diversidad funcional, en este caso física, lo suficientemente relevante como para tener necesidad de disponer de "Servicios Asistencia Personal" de manera permanente. Con lo cual, este artículo fundamenta sus posturas en una gran experiencia, así como con conocimiento recopilado por el Foro de Vida Independiente y la Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid.

2 La figura del/de la Asistente Personal

2.1 ¿Qué es un/a Asistente Personal?

El/la Asistente Personal es una figura de apoyo a las personas con diversidad funcional[2] (discapacidad) que no ha sido contemplada hasta muy recientemente en el mundo de los servicios sociales en España, a pesar de ser muy conocida en Estados Unidos desde hace más de treinta años y en una decena de países europeos desde hace más de veinte años.

A día de hoy, esta figura empieza a ser considerada especialmente en la legislación relacionada con la promoción de la autonomía y de la atención a las personas en situación de dependencia, así como en proyectos que comienzan a desarrollarse en nuestro país.

Un/a Asistente Personal es aquella persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. Es decir, es quien realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede ejecutarlas por sí misma.

Esta ayuda está regulada por un contrato profesional en el que el usuario o usuaria, habitualmente la persona con diversidad funcional o el/la representante legal de esta persona, es la parte contratante. La existencia del/de la Asistente Personal se basa en el deseo y el derecho de las personas con diversidad funcional a controlar su propia vida y a vivirla con la dignidad que conlleva estar en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía.

Existe un grupo cada vez más amplio de personas que tiene mermada su autonomía física, pero no por ello han perdido su capacidad de decidir cómo quieren vivir. Un caso muy característico, es la persona que tiene una tetraplejia y que, por lo tanto, no puede manejar bien sus manos, sus brazos ni sus piernas. Por ello, necesita ayuda para vestirse, para lavarse, para comer, para beber, para tomar notas, para conducir, para desplazarse, para ir al baño, etc. Sin embargo, a pesar de no poder realizar de manera autónoma todas estas tareas, mantiene plenamente la capacidad de tomar decisiones y, por lo tanto, de elegir las actividades que quiere realizar, cuándo y con quién quiere llevarlas a cabo.

Esta persona puede acudir regularmente a un trabajo, estudiar, viajar, ir al cine, ir de compras, llevar a sus hijos/as al colegio, etc. pero para ello necesita el apoyo de otra persona que le ayude a comer, a conducir, a desplazarse, a beber, etc. Esta segunda o tercera persona es el/la Asistente Personal.

El/la Asistente Personal acompaña a la persona con diversidad funcional para realizar las tareas que ésta le indica cuándo se le indique, convirtiéndose así en sus brazos, sus ojos, sus oídos, etc. Curiosamente, este/a trabajador/a se convierte en una de las mejores "herramientas humanas" para que una

---

[2] "Diversidad funcional" es un término acuñado por el Foro de Vida Independiente para designar lo que habitualmente se conoce como "discapacidad". Este término pretende eliminar la negatividad en la definición del colectivo, y reforzar su esencia de diversidad.

persona con diversidad funcional deje de encontrarse en situación de permanente discriminación.

Un/a asistente y la persona a la que asiste están unidos/as por una relación contractual de carácter laboral, independientemente de su relación a nivel personal. En esta relación laboral, las decisiones las toma la persona con diversidad funcional que recibe la asistencia o su representante legal. Con lo cual, esta persona ejerce de "jefe/a" de su Asistente Personal.

El/la Asistente Personal tiene sus derechos establecidos y regulados con antelación, a fin de evitar malos entendidos y entiende que trabaja para su "jefe o jefa", estando a su disposición mientras dura su jornada de trabajo. Durante ese tiempo, las decisiones recaen en la persona con diversidad funcional y el/la Asistente Personal colabora en la medida necesaria para que las decisiones sean llevadas a cabo.

Un/a Asistente Personal puede desarrollar su tarea trabajando para varias personas, al igual que una persona con diversidad funcional, debido a la amplitud de los apoyos que precisa, puede necesitar varios/as asistentes personales trabajando para ella.

2.2 ¿Qué tareas se desarrollan en la Asistencia Personal?

El perfil del/de la Asistente Personal vendrá definido por las tareas que éste/a tendrá que realizar con la persona a quien asiste; y, de ahí que no exista un perfil único, aunque partimos de que el/la Asistente Personal es una persona de apoyo y ayuda. **Las tareas a desarrollar** por un/a Asistente Personal **son múltiples y** a veces **difíciles de definir**, al mismo tiempo que **sencillas de comprender y llevar a cabo**, ya que son aquellas que una persona necesita que hagan por ella.

Así, pueden ser labores de acompañamiento para una persona con diversidad funcional visual o para personas mayores. En el caso de personas con diversidad funcional intelectual, los/las asistentes personales pueden, por ejemplo, realizar tareas de apoyo en la toma de decisiones y en la estructuración de la vida diaria. También pueden servir de apoyo en momentos de crisis para las personas con diversidad funcional mental, siguiendo instrucciones previamente estipuladas por el usuario o usuaria. Y, también pueden realizar tareas como pasar páginas, hacer la compra, conducir, tomar notas, marcar el teléfono, colocar cosas, limpiar, ayudar en la higiene personal, acompañar en el trabajo y un largo de etcétera, que es imposible acotar, para personas con diversidad funcional física.

Un/a Asistente Personal puede realizar cualquier tarea, dependiendo de la situación en que se encuentre la persona a la que presta su trabajo. Las tareas vendrán definidas, fundamentalmente, por las diferencias funcionales de la persona para la que el/la Asistente Personal desarrolle su tarea y serán siempre previamente pactadas por ambas partes, aunque también ejercerán influencia para determinar dichas tareas la edad, el género, la orientación sexual, las costumbres personales, el ritmo de vida, etc., de la persona con diversidad funcional.

Podemos dividir las principales tareas en diferentes áreas:

- Personales

- Hogar
- Acompañamiento
- Conducción
- Interpretación
- Coordinación
- Excepcionales
- Especiales

- **Tareas personales**: serán todas aquellas que están relacionadas directamente con la persona, tales como el aseo (lavar, duchar, maquillar, afeitar, depilar, aplicar cosméticos, etc.), vestirse, levantarse de la cama, ayuda en las necesidades fisiológicas, ayuda para comer, beber, desvestirse y acostarse, preparación y toma de medicamentos. Atender el teléfono, tomar notas, pasar páginas, etc.
- **Tareas del hogar**: las que se realizan dentro de la vivienda, desde la limpieza de la propia vivienda, pasando por hacer las camas, ordenar la ropa, utilizar los electrodomésticos, hasta hacer la comida o atender a animales o plantas.
- **Tareas de acompañamiento**: se trata de acompañar a la persona con diversidad funcional (independientemente de su edad) en su casa, en el trabajo, en la calle (bien sea para gestionar papeles, ir al banco o a la compra), en los viajes y en las actividades de ocio, así como en el tiempo de vacaciones.
- **Tareas de conducción**: cuando además de acompañar, el/la asistente tiene que conducir un coche, ya sea para llevar o recoger a la persona con diversidad funcional, acompañarla a recoger a terceros, etc.
- **Tareas de Comunicación:** se refiere tanto a la interpretación en Lengua de Signos para personas con diversidad funcional auditiva, como a la interpretación de los diferentes Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación que en ocasiones utilizan personas con limitaciones en el habla (p. ej. El Bliss u otros lenguajes simbólicos, en el caso de algunas personas con parálisis cerebral).
- **Tareas de coordinación**: las referidas a la planificación del día a día y a la ayuda en la toma de decisiones.
- **Tareas excepcionales**: serán aquellas que resulten de una situación imprevista o, directamente, por una crisis de la persona asistida (que puede ser de carácter físico y/o psíquico). Así, se actuará siempre ateniéndose a un acuerdo o protocolo previamente establecido para tales casos por la propia persona asistida.
- **Tareas especiales**: las referidas a actividades relacionadas con las relaciones sexuales (entendiendo por éstas las que implican el acompañamiento o ayuda en la preparación). En algunos países (Alemania, Dinamarca) existe la figura del/de la asistente sexual.

2.3 ¿Qué formación debe tener el/la Asistente Personal?

Existe la tendencia generalizada a creer que un/a Asistente Personal necesita una formación reglada y específica para poder servir de apoyo a una persona con diversidad funcional.

Esta creencia puede ser cierta, en función de las necesidades que precise la persona con diversidad funcional, pero es muy difícil definir cuál es esa formación. La realidad es que la formación que se precisa para poder apoyar a una persona con diversidad funcional depende de cada persona. Así, una persona que tenga una tetraplejia no tendrá las mismas necesidades que una persona que tenga diversidad funcional visual. Pero, sobre todo, lo más importante es la relación entre la persona y su asistente y la comprensión de la función que hace un/a Asistente Personal.

Por lo tanto, para realizar este trabajo no se precisa titulación académica de alto nivel, pero sí puede existir y acreditarse una formación específica para el desarrollo de esta profesión, siendo muy recomendable un entrenamiento en habilidades sociales que permita que los/las Asistentes Personales dispongan de conocimientos suficientes para desenvolverse y conducirse en las relaciones interpersonales, de cara a conseguir los objetivos propuestos en un clima de respeto mutuo.

También es muy importante que el/la Asistente Personal tenga formación en la Filosofía de Vida Independiente para que comprenda los equilibrios de la relación con la persona con diversidad funcional y que, en definitiva, su función no es suplir su voluntad, sino colaborar con ella para llevarla a cabo.

Un/a Asistente Personal puede no tener ninguna formación, o tener una gran formación, pero lo más importante es que sepa estar y apoyar a las personas con diversidad funcional en las tareas y funciones que ésta designe. En principio, cualquier persona mayor de edad puede ser Asistente Personal. No es tanto la formación como la actitud y la predisposición del/de la Asistente Personal lo que en la mayoría de los casos se valora.

A pesar de todo, hay personas con diversidad funcional que requieren algún tipo de apoyo específico tales como atención sanitaria especializada o no, permiso en la conducción, conocimiento en Lengua de Signos, etc. que pueden requerir alguna titulación que debe ser definida por el/la propio/a usuario/a.

Independientemente de la formación y titulación del/de la Asistente Personal, esta figura es la de un/a profesional que trabaja para una persona con diversidad funcional, y como trabajador/a tiene unos derechos y obligaciones reconocidas.

Debe reconocerse su propio convenio así como la cotización a la Seguridad Social, de forma que iguale la figura del/de la Asistente Personal con cualquier otro colectivo de trabajadores/as.

2.4 ¿Dónde se puede encontrar un/a Asistente Personal?

Actualmente existe un vacío en lo que se refiere a la figura del/de la Asistente Personal, tanto desde el punto de vista jurídico como administrativo. No existe un convenio al uso para estos/as trabajadores/as, como tampoco está contemplada dicha figura dentro del INEM.

Esto hace que actualmente el/a Asistente Personal se encuentre con contratos precarios, falto de seguridad en el futuro, en ocasiones con jornadas laborales excesivas. Lo que implica que la motivación baje hacia este tipo de trabajo y se observe como algo temporal y transitorio.

Todo esto implica que encontrar un/a Asistente Personal es una tarea bastante desalentadora, en muchas ocasiones. En primer lugar, muy poca gente sabe lo que es un/a Asistente Personal, por lo que a la hora de recurrir a los métodos tradicionales hay que hacerlo con palabras poco gratificantes para describir el puesto de trabajo como: "cuidador/a de persona minusválida", "cuidador/a de personas con discapacidad", "auxiliar de ayuda a domicilio", etc.

Este es el tipo de terminología que se puede encontrar en los periódicos de anuncios de trabajo y en las Webs de empleo. A través de estos métodos tradicionales se puede contactar con personas que buscan este tipo de empleo, que son los/as mejores candidatos/as a ser asistentes personales, siempre y cuando acepten formarse en el nuevo perfil del puesto de trabajo.

Se puede recurrir a diferentes medios e instituciones a la hora de buscar un/a Asistente Personal:

- Actualmente ya se incluyen en los periódicos dentro de la sección "Servicio doméstico" en el "Cuidado de adultos", donde podemos encontrar demandas de empleo del tipo anteriormente citado, así como realizar nuestra propia oferta.
- Instituciones que trabajan en la inserción laboral como son: CEAR, ACCEM, Cruz Roja, Caritas y numerosas asociaciones donde se puede dar el perfil de la persona que estamos buscando, y que ayudan en la selección del/de la Asistente Personal.
- Oficinas de desarrollo local de los ayuntamientos.
- Cada vez están proliferando más empresas de servicios para personas con necesidades de apoyo, a las que podemos también solicitar un/a asistente. Allí, dando nuestras características hacen una selección previa, envían al/la candidato/a y la relación es directa con la empresa. La ventaja de este servicio es que se ocupan de la parte administrativa, aunque resulta siempre un poco más caro. Existe la posibilidad de contratar empresas cuyo cometido sólo es la selección y búsqueda del/de la candidato/a, a cambio de una remuneración.
- Las Oficinas de Vida Independiente que se están creando por las distintas comunidades autónomas (Comunidad de Madrid y Ayuntamiento de Barcelona) disponen de Bolsas de Empleo para Asistentes Personales.

2.5 ¿Cómo se selecciona un/a Asistente Personal?

La selección de un/a Asistente Personal es una tarea similar a la selección de cualquier otro/a trabajador/a. Para poder estar seguro de tener elementos objetivos de juicio, conviene poner por escrito las necesidades personales, los horarios en que éstas se dan, lo que se espera del/de la Asistente Personal y los requisitos que debe cumplir.

Se debe dedicar tiempo y paciencia para buscar a la persona más adecuada, pues es alguien con quien se pasa tiempo y se comparten muchas experiencias. Se debe tener muy claro qué es lo que se necesita y durante cuánto tiempo. Para ello, suele ser muy útil hacer un cuadro de las necesidades diarias.

Como orientación, se proponen algunos pasos a dar en la selección y contratación de un/a Asistente Personal.

1. Plasmar por escrito las condiciones del trabajo, las tareas habituales a realizar y los horarios pertinentes.
2. Concertar una entrevista personal e independiente con al menos tres candidatos/as.
3. Observar si encaja con nuestras necesidades principales, atendiendo a sus referencias y características y al documento elaborado.
4. Explicar las tareas y actividades que deberá realizar y la remuneración a percibir, dándole una copia del documento previamente elaborado.
5. Pedir justificación de la cualificación cuando sea necesario, así como comprobar sus referencias cuando las aporte.
6. Es conveniente no descartar ningún/a candidato/a inicialmente, una vez se haya entrevistado a todos los/las candidatos/as, es mejor comunicarlo pasado unos días.
7. Es conveniente marcar un período de prueba y práctica entre 15 días a un mes.

Posibles requisitos que se le pueden pedir a un/a Asistente Personal pueden ser puntualidad, pulcritud, discreción, seriedad, confidencialidad, respeto, etc. La lista de tareas a realizar depende de cada individuo/a, tal y como se ha especificado anteriormente, pero puede incluir temas como ayuda para levantarse de la cama, higiene personal, ayuda para hacer la compra, acompañamiento en viajes, acompañamiento en el trabajo, acompañamiento en los estudios, acompañamiento en el ocio, conducción, ayudar a que la persona con diversidad funcional pueda "cuidar" de alguien si necesita hacerlo (de ahí que, con la existencia de la figura del/de la asistente personal, una persona con gran diversidad funcional pueda plantearse su posible maternidad o paternidad, si así lo deseara, entre otras...), etc.

2.6 ¿Quiénes pueden ser los/las beneficiarios/as del/de la Asistente Personal?

Los/las perceptores/as potenciales de asistencia personal son las personas que por una diversidad funcional permanente o temporal no pueden realizar las tareas y actividades de la vida diaria[3] por sí mismas y requieren, por tanto, de

[3] Cuando se habla de "actividades de la vida diaria (AVD)", término que surge en un marco médico y fisioterápico, se trata de aquellas funciones que hacemos los seres humanos cotidianamente, tales como vestirnos, asearnos, etc. Las AVD se pueden dividir en Básicas (AVDB) e Instrumentales (AVDI).

Las AVDB se refieren más directamente a las funciones de autoatención: control de esfínteres, alimentación, movilidad, aseo e higiene, deambulación, vestido, transferencias.

una ayuda para todo ello, así como para desarrollarse social y profesionalmente.

En función de sus necesidades de apoyo, se requerirán unos u otros servicios, y, por lo tanto, un número determinado de horas diarias destinadas a la asistencia personal. Este grupo de personas es muy heterogéneo y amplio y abarca diversidades funcionales de todo tipo (física, visual, auditiva, intelectual y mental). Además, la posibilidad de recibir asistencia personal es independiente de la edad que tenga la persona, así como de su ritmo de vida.

La necesidad de asistencia personal se deberá justificar ante la administración, mediante los mecanismos dictaminados para tal efecto.

2.7 ¿Cómo es la relación con un/a Asistente Personal?

Un/a Asistente Personal es un/a profesional que realiza una tarea a cambio de una remuneración económica. Actualmente, esta figura no está regulada por ningún tipo de convenio, por lo que lo más frecuente es realizar un contrato bajo la figura de servicio doméstico. Esta figura permite además lo que se denomina el contrato de "interna", que permite rebajar el coste de la asistencia a cambio de dar servicio de alojamiento y manutención al/a la Asistente Personal.

Tal y como se pone de manifiesto en este documento, el/la Asistente Personal no es un/a empleado/a de servicio doméstico y, por lo tanto, esta figura requiere la creación de un convenio específico, que marque un salario mínimo y un pago de unas cuotas del seguro social. El/la Asistente Personal debe estar siempre dado/a de alta en la seguridad social, como cualquier otro/a trabajador/a.

La financiación de la asistencia personal está contemplada actualmente en el sistema de pensiones español a través del denominado "complemento de gran invalidez". Este complemento, que consiste en el 50% de la pensión base, fue diseñado para disponer de recursos económicos que permitan afrontar el pago de una tercera persona, en este caso un/a Asistente Personal.

No obstante, la mayor parte de los complementos de gran invalidez que perciben las personas con gran diversidad funcional resultan absolutamente insuficientes para afrontar los gastos de la asistencia personal. Por ello, hoy en día, hay que acudir a los recursos propios y/o familiares para poder afrontar dicho pago.

Se espera que con el desarrollo del nuevo "Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)", que promueve la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, se aporten nuevos recursos a los/las ciudadanos/as a través de prestaciones económicas suficientes y en función de

---

Las AVDI implican otras funciones imprescindibles para un desarrollo normal de la vida (en sentido estadístico), pero más elaboradas: comunicación, manejo del dinero, uso del transporte, realización de las tareas del hogar, manejo de la medicación...

las necesidades reales que pueda precisar que se asignen directamente a las personas con diversidad funcional con el fin de pagar a su Asistente Personal.

La relación que se mantiene con un/a Asistente Personal es una relación jefe/a -empleado/a. No obstante, dado el grado tan intenso de convivencia e intimidad que se da en este tipo de relación, el respeto mutuo debe imperar, manteniendo la firmeza de la jerarquía con razones más que con imposiciones, durante el tiempo que dura la jornada laboral.

Debido al tipo de trabajo que realiza un/a Asistente Personal, donde el carácter emocional ocupa un lugar predominante, se debe distinguir entre las tareas estrictamente laborales y la relación que va más allá de éstas.

Las tareas laborales vendrán definidas de antemano y, a poder ser, por escrito. Durante el desarrollo de éstas la relación entre empleado/a y empleador/a debe ser normal, como en cualquier otro trabajo.

Existen muchos tiempos muertos que están fuera de esas labores antes mencionadas, como son convivencias o tiempos de espera, además del acompañamiento del/de la Asistente Personal para el disfrute del tiempo de ocio y vacaciones por parte de la persona que contrata. En estos casos es importante tomar conciencia de que el/la asistente está trabajando, independientemente de que este trabajo se desarrolle fuera del lugar habitual, por eso habrá que tener un tacto especial en estas situaciones e intentar buscar a un/a Asistente Personal que encaje con nuestro perfil para cada situación. Estas circunstancias deben darse siempre dentro de una relación respetuosa, donde la privacidad debe estar garantizada por parte del/de la Asistente Personal.

En el momento que una persona decide contratar a un/a Asistente Personal para llevar una vida independiente, se convierte en un pequeño empresario/a, con todo lo que ello conlleva.

Así, se establece lo que se denomina «autogestión». Es decir, que la persona con diversidad funcional es quien realiza la entrevista a sus posibles Asistentes Personales; les selecciona; les forma; fija sus condiciones de trabajo; gestiona su retribución; determina sus obligaciones con la Seguridad Social; y, si llega al caso, toma la decisión de prescindir de sus servicios.

Esto, que en principio puede parecer sencillo, en la práctica, requiere en muchos casos de una mínima formación para que esta autogestión de la propia vida por parte de la persona con diversidad funcional sea satisfactoria. E, igualmente, cuanto más preparada esté la propia persona que recibe la asistencia personal, mejor será la relación con su asistente.

2.8 Las relaciones humanas, la clave de la Asistencia Personal

Tal y como indica la propia palabra, la asistencia es «personal», es decir que se adapta a las necesidades de una persona y, por lo tanto, las relaciones humanas entre el/la Asistente Personal y la persona con diversidad funcional son la clave en el buen desarrollo de la asistencia.

Así, un/a Asistente Personal debería reunir cualidades como:

- Tener sensibilidad por las realidades sociales.

- Tomar en consideración las indicaciones y deseos de la persona con diversidad funcional.
- Respeto por la intimidad de la persona.
- Asumir la responsabilidad de las tareas que conlleva su profesión, sin olvidar la importancia de realizarlas con puntualidad y corrección.
- Mantener el equilibrio y la serenidad para hacer frente a situaciones conflictivas de manera ponderada y correcta.
- Preservar la independencia de las personas y promover su autonomía.
- No discriminar por motivos de género, ni de orientación sexual, ni por la edad, ni por una diversidad funcional determinada y su grado.

Además, el conjunto de habilidades en las relaciones humanas con que debería contar un/a Asistente Personal, debiera incluir respuestas y claves para:

- Dialogar.
- Expresar los propios pensamientos positivos, así como, de manera razonada y justificada, los negativos.
- Realizar peticiones sobre cualquier asunto, incluidos los cambios o modificaciones conductuales que sean de interés para los objetivos propuestos, y saber rechazar aquellas demandas que no sean adecuadas.
- Defender los propios derechos, razonando y expresando opiniones y motivos.
- Disculparse y admitir los propios errores.
- Admitir con naturalidad, ignorancia cuando se desconoce una materia o una respuesta.
- Aceptar las críticas fundadas o saber rechazar las que se consideren inadecuadas.
- Respetar el derecho del/de la usuario/a a elegir.
- Respetar la privacidad física y emocional del/de la usuario/a:
    - Cerrar la puerta cuando le esté ayudando en actividades de aseo personal.
    - Llamar a la puerta antes de entrar.
    - No comentar información privada con otras personas, aunque sean miembros de la familia y/o amistades, sin su permiso.

Por otro lado, y con el fin de conseguir un buen apoyo en la autonomía personal de las personas con diversidad funcional, éstas deben:

- Saber pedir ayuda: decir de forma clara y concreta el tipo de ayuda que necesitan.
- Controlar los tiempos.

- Respetar la dignidad e individualidad del/de la Asistente Personal y de otros/as usuarios/as del servicio de asistencia personal

Igualmente, debe hacer prevalecer ante el/a Asistente Personal sus derechos, tales como:

- Derecho a ser respetado/a como individuo/a y tratado/a con dignidad y privacidad.
- Derecho a recibir servicios sin ser discriminado/a por motivos de edad, género, orientación sexual, tipo y/o grado de diversidad funcional, entre otras.
- Derecho a tener sus necesidades básicas cumplidas.
- Derecho a determinar su propio estilo de vida, así como las reglas de su casa.
- Derecho a escoger el servicio necesario, incluyendo alternativas posibles.
- Derecho a presentar quejas contra el funcionamiento de los servicios.

2.9 La Oficina de Vida Independiente y la Asistencia Personal

Dado que una persona puede necesitar más de un/a Asistente Personal y, a su vez, un/a Asistente Personal puede asistir a varias personas hasta completar su jornada laboral completa, resulta beneficioso para todos y todas introducir elementos de apoyo a la coordinación y gestión de la asistencia personal, de manera que grupos más amplios de personas reciban asistencia personal con una mejor gestión, apoyo en lo que sea necesario, mejores garantías de servicio, mayor eficiencia en el uso de los recursos y mejores condiciones laborales para el/la Asistente Personal.

Una de las maneras de agrupar y coordinar los servicios de asistencia personal que más se ha desarrollado en otros países es la implantación de Oficinas de Vida Independiente (OVIs), conocidas en inglés como *Centres for Independent Living* (CILs). La principal ventaja de este tipo de organizaciones es que nacen y se gestionan desde el propio colectivo de personas con diversidad funcional, quienes muchas de ellas precisan de Asistencia Personal de manera permanente, con lo cual, se parte de un profundo conocimiento de la realidad diaria del hecho de la diversidad funcional, con esta necesidad de apoyo.

A lo largo de 2006, nacen en España las dos primeras Oficinas de Vida Independiente: la primera, en la Comunidad de Madrid[4], que da servicio a 35 personas; y, la segunda, en Barcelona[5], que lo hace a 9 personas.

---

[4] Para mayor información sobre la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid, recomendamos visitar la siguiente web: http://www.aspaymmadrid.org/. Dicha OVI, pionera en España, nace en julio de 2006, y está plenamente financiada por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y, gestionada por la Asociación de Parapléjicos y Grandes Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid (ASPAYM- Madrid).

[5] La Oficina de Vida Independiente (OVI) de Barcelona, segunda en España y, por supuesto, también pionera, nace en octubre de 2006, y está plenamente financiada por el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona y, gestionada por la Asociación de personas diversidad funcional física de la ciudad de Barcelona, haberme denominada "Oficina de Vida Independent".

De manera esquemática se relacionan a continuación algunos aspectos de la OVI que están relacionados con la figura del/de la Asistente Personal.

Para asegurar la disponibilidad permanente y fluida de asistentes personales, una OVI:

1. Dispondrá de bolsa de empleo informatizada de asistentes personales, para facilitar de forma dinámica la prestación de los servicios.
2. Mantendrá contactos con todas las bolsas de empleo de los Centros de Intermediación Laboral donde puedan publicarse las ofertas en cada momento.
3. Insertará anuncios en prensa.
4. Se realizará un importante esfuerzo cuadrando horarios, zonas, tipo de atención, etc., investigando con detenimiento las características para conseguir el/la mejor Asistente Personal para cada usuario/a y las mejores condiciones laborables para los/las trabajadores/as.
5. Contemplará como factor positivo, la contratación de trabajadores/as menos favorecidos/as, (primer empleo, personas en paro de larga duración, inmigrantes, mujeres, etc.) siempre que reúnan los requisitos necesarios.
6. Colaborará a delimitar las funciones y responsabilidades de los/las Asistentes Personales ante los/las usuarios/as, de modo que no se den situaciones equívocas que deterioren la relación entre ambos.

La OVI procurará asegurar las siguientes condiciones para el/la Asistente Personal:

- Mantenerle informado/a acerca de la asistencia personal globalmente y de los casos individuales en que colabora o va a colaborar.
- Proporcionarle una formación adecuada.
- Aumentar su autoestima, valorando su labor.
- Favorecer su sentimiento de pertenencia al equipo de la OVI.
- Crear un clima positivo y favorecer la interacción entre las y los miembros del grupo.
- Evitar que corra riesgos innecesarios.

3 Cuestiones alrededor de la Asistencia Personal

3.1 La Asistencia Personal: una cuestión de Derechos Humanos

Dado el desconocimiento que existe de la figura del/de la Asistente Personal, se podría pensar que es el resultado de "mentes calenturientas" en busca de derechos. Sin embargo, esta percepción sobre el derecho a la asistencia personal, no es un invento, ni una percepción subjetiva, sino que es una cuestión de Derechos Humanos.

La ONU publicó las muy conocidas *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad* en Resolución Aprobada por la Asamblea General, en el cuadragésimo octavo periodo de sesiones, de 20 de diciembre de 1993.

Estas Normas Uniformes, en su Artículo 4 de "Servicios de apoyo", estipulan:

> Los Estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos.
>
> 1. Entre las medidas importantes para conseguir la igualdad de oportunidades, los Estados deben proporcionar equipo y recursos auxiliares, **asistencia personal** y servicios de intérprete según las necesidades de las personas con discapacidad.
>
> …
>
> 6. Los Estados deben apoyar la elaboración y la disponibilidad de **programas de asistencia personal** y de servicios de interpretación, especialmente para las personas con discapacidades graves o múltiples. Dichos programas aumentarían el grado de participación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana en el **hogar**, el lugar de **trabajo, la escuela** y durante su **tiempo libre**.
>
> 7. Los programas de asistencia personal deben concebirse de forma que **las personas con discapacidad** que los utilicen **ejerzan una influencia decisiva en la manera de ejecutar dichos programas**.

Pero la ONU ha ido mucho más allá, y en su resolución 1998/31 sobre *los derechos humanos de las personas con discapacidad*, aprobada en la 54a sesión consta:

> Cualquier violación del principio fundamental de igualdad y cualquier discriminación o diferencia negativa de trato de las personas con discapacidad que **contravenga las Normas Uniformes de las Naciones Unidas** sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad **vulnera los derechos humanos** de esas personas.

Partiendo de ambas referencias a los Derechos Humanos, podemos concluir que cada vez que el Estado no apoye los programas de asistencia personal colaborará en la vulneración y/o violación de los Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional.

Por si esto fuera insuficiente, la inminente ratificación de la reciente *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* de la ONU por parte del Estado español tendrá como consecuencia su incorporación al sistema legal español, y del refuerzo del concepto de que la discriminación por diversidad funcional es una vulneración y/o violación de Derechos Humanos.

Dicha Convención fue aprobada el día 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas y en ella se habla de la Asistencia Personal en el artículo 19.b:

> ***Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad***
>
> *Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:*
>
> *a. Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;*
>
> *b. Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la* ***asistencia personal*** *que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;*
>
> *…".*

España, firma esta Convención y su protocolo adicional, a finales de marzo de 2007, con lo cual, la figura del/de la asistente personal vendrá refrendada como un derecho humano que deberá ser garantizado por el estado español.

3.2 Situación en otros países europeos.

Los servicios de asistencia personal están implantados desde la década de los 80 y 90 en una gran parte de los países del norte de Europa: Irlanda, Gran Bretaña, Suecia, Noruega, Dinamarca, Holanda, Austria y Alemania, donde funciona esa figura desde hace años.

Gran Bretaña y Suecia cuentan además con legislación específica al respecto. Suecia aprobó en 1994 su Ley de Asistencia Personal y Gran Bretaña lo hizo en 1996. En Francia y en Italia hay también sistemas de asistencia personal, pero de ámbito mucho más reducido.

En Gran Bretaña, el gobierno Blair ha adoptado el sistema de pago directo + asistencia personal como herramienta básica para su programa estratégico de erradicación de la discriminación en los próximos 20 años.

3.3 Primeras iniciativas de Asistencia Personal en España

La primera iniciativa que surge en España a favor de promover la Filosofía de Vida Independiente y la Asistencia Personal en este país, viene de la mano de la comunidad virtual denominada "Foro de Vida Independiente", a mediados de 2001.

Dicha comunidad se constituye como un grupo de trabajo, sin ningún tipo de remuneración, que parte del Derecho Humano básico de toda persona a tomar las riendas de su propia vida y vivir en la comunidad y, por tanto, a entender que la "Vida Independiente" es un Derecho inalienable e indivisible que toda persona, como ciudadana, debe de tener garantizada. Igualmente, la "Asistencia Personal" se concibe, por tanto, como el apoyo humano imprescindible para encontrarse en situación de igualdad de oportunidades real en relación a la demás ciudadanía.

Así, el Foro de Vida Independiente, verdadero impulsor en este ámbito, promueve en el año europeo de las personas con diversidad funcional (2003), el I Congreso Europeo sobre «Vida Independiente», del que cabe destacar su *«Manifiesto de Tenerife*[6]*: Promovamos la Vida Independiente. Acabemos con la discriminación hacia las personas con discapacidad»*, que se celebra en Tenerife (España, 24-26 de abril de 2003), en el que comenta que:

> La asistencia personal permite a las personas con discapacidad física, sensorial, intelectual, y con otros tipos de discapacidad, dirigir sus propias vidas en nuestra sociedad, permitiendo una plena participación en todas las actividades humanas. Estas actividades incluyen entre otras, la posibilidad de tener hijos, sexualidad, educación, empleo, desarrollo humano y ambiental, ocio, cultura y política.

Y, a partir de aquí, nacen en España distintas iniciativas de "Servicios de Asistencia Personal", a través de las cuales, la persona con diversidad funcional se convierte en "jefe/a" y el/la Asistente Personal en "empleado/a".

3.3.1 Proyecto piloto de «Vida Independiente». Diputación Foral de Gipuzkoa. País Vasco

En 2004, surge el primer Proyecto piloto español sobre "Vida Independiente" por parte de la Administración Pública en el País Vasco, a través de un Decreto de Ayudas Individuales de 2004.

Este Proyecto, destinado a personas con gran diversidad funcional física, promueve el Sistema de Pago Directo, mediante el cual las personas con diversidad funcional participantes en el mismo, reciben directamente la cantidad económica concedida para contratar a sus respectivos/as Asistentes Personales.

Por lo tanto, es la propia persona con diversidad funcional quien contrata, paga las mensualidades y despide en caso de necesidad a sus asistentes personales.

---

[6] Disponible en Web: http://www.aspaymmadrid.org/pdf_ovi/ovi6_manifiesto.pdf

Esta iniciativa comenzaba con tres personas con gran diversidad funcional física y, en actualidad, ya acoge a 26 personas con distintas diversidades funcionales.

3.3.2 Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid

El Proyecto piloto de «Vida Independiente y Promoción de la participación social», con un presupuesto de 2.921.829 euros para tres años (2006-2008), se establece mediante un Contrato Administrativo Especial, que publica la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, y cuya Gestión es adjudicada en concurso abierto a ASPAYM-Madrid, y origina la creación en dicha Comunidad de la primera OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE (OVI) de España.

Así, dicha OVI, pionera en España, es la unidad técnico-administrativa a través de la cual se desarrolla el Proyecto, que nace en julio de 2006 y, que se enmarca en el "Área 1. Atención Social", a través del "Programa 3. Vida Independiente" del *Plan de Acción de Personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid (2005-2008)*. Ofrece, fundamentalmente, "Servicios de Asistencia Personal", hasta 16 horas/día (de lunes a domingo, incluidos festivos), autogestionados, y gratuitos para 35 personas con gran diversidad funcional física de la Comunidad de Madrid, ya que está plenamente financiado por dicha Consejería de Familia y Asuntos Sociales, tal y como cada una de ellas ha determinado en su propio Plan Individual de Vida Independiente. Igualmente, dicha OVI, considera de gran relevancia ofrecer Formación en "Vida Independiente y Asistencia Personal".

En todo momento, siguiendo la Filosofía de Vida Independiente, es la propia persona con diversidad funcional quien gestiona su propia Asistencia Personal, en tanto en cuanto selecciona y elige, le determina tareas y horarios, e, igualmente, prescinde de sus servicios en caso de necesidad. También es quien se encarga de dar el visto bueno para qué la entidad gestora efectúe el pago de cada mensualidad a las y los asistentes personales, así como participa activamente en el desarrollo de determinadas actividades de la propia OVI.

Por todo ello, la Comunidad de Madrid, a través de dicha Consejería de Familia y Asuntos Sociales, y su Dirección General de Servicios Sociales, se constituyen en el primer referente en España en la aplicación de políticas sociales en materia de diversidad funcional modernas y avanzadas de acorde con la promoción de los Derechos Humanos en materia de diversidad funcional y de los postulados de la Filosofía mundial de Vida Independiente, tal y como promueven la ONU y la Unidad de Discapacidad de la Comisión Europea.

Al mismo tiempo, ASPAYM-Madrid, mediante la gestión de dicho Proyecto, se convierte en el promotor y pionero dentro del movimiento asociativo tradicional de las personas con diversidad funcional de este país en ofrecer Recursos y Servicios basados en las necesidades reales de las personas con diversidad funcional, según los propios criterios que determinan estas personas.

Dicho Proyecto ha sido promovido por Expertos/as en Vida Independiente, quienes a su vez también tienen necesidad de Asistencia Personal, del Foro de Vida Independiente.

3.3.3 Oficina de Vida Independiente (OVI) de Barcelona. Cataluña

El Proyecto piloto «Hacia la Vida Independiente», con un presupuesto de 264.337 euros para un año (2006-2007), se establece como un Convenio de Colaboración entre el Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMD) del Ayuntamiento de Barcelona y la primera OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE (OVI) de Barcelona.
Dicha OVI de Barcelona se constituye en febrero de 2006 y se pone en marcha en octubre del mismo año como parte del proyecto piloto mencionado. Éste está integrado por 9 personas con gran diversidad funcional física de la ciudad de Barcelona que forman parte del Foro de Vida Independiente y de la asociación OVI (Oficina Vida Independent) y que a su vez han intervenido en el diseño del proyecto. Fundamentalmente, la OVI gestiona el proyecto a través de los recursos proporcionados por el IMD, el cual mantiene relaciones de colaboración y un seguimiento del proyecto bajo el consentimiento de cada uno de los participantes en el proyecto.

Siendo fieles a los principios de autodeterminación y responsabilidad personal del Movimiento de Vida Independiente, cada participante en el proyecto firma de forma individual con el IMD un acuerdo para la Asistencia Personal del Proyecto Piloto “Hacia la Vida Independiente” que viene a garantizar el control directo que tiene el participante en la gestión de su asistencia personal. Se da la conformidad al presupuesto que individualmente le asigna el IMD para la gestión de su asistencia de acuerdo al PIVI diseñado por cada participante y también a que la OVI actúe como entidad gestora de la asistencia.

En ese sentido, la OVI ofrece "Servicios de Asistencia Personal", también, autogestionados y gratuitos para las 9 personas del proyecto. Así mismo, también da apoyo al desarrollo de los Planes Individuales de VI, promueve y genera los recursos necesarios, aporta información, formación y apoyo a PDFs y promueve iniciativas de investigación y difusión en temas relativos a los principios de vida independiente.

3.4 La situación de las personas en situación de dependencia en España

La situación actual de las personas en situación de dependencia ha sido analizada con profundidad en el *Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia* en España. Este documento es del año 2005 y contiene respuestas a la mayor parte de las cuestiones relacionadas con la promoción de la autonomía.

No obstante, extraemos de él y de otros estudios algunas de sus conclusiones más relevantes a efectos de este documento:

- Se estima que en 2005 el número de personas en situación de dependencia asciende a 1.125.190.[7]
- De éstos, casi el 75% tiene más de 64 años.[8]

---

[7] Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Capítulo I. Cuadro 30.

[8] Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Capítulo I. Cuadro 32.

- Al menos el 93% de los posibles perceptores del Sistema Nacional de Promoción de la Autonomía son pensionistas, con una pensión media que como máximo alcanzó los 574 € mes en 2004.[9]
- Casi el 84% de los "cuidadores" familiares son mujeres.[10] (Por lo tanto, cabría decir directamente "cuidadorAS").
- El 0,6% de las personas mayores que necesitan "cuidados" vivían en una residencia en 2004[11].
- Unas 30.000 personas con diversidad funcional viven en residencias.[12]
- Unas 70.000 personas reciben complementos de gran invalidez en sus pensiones[13].

De estos datos, podemos estimar que unas 100.000 personas menores de 65 años pueden optar en un futuro por el servicio de asistencia personal, al igual que muchos de los que componen el 99,4% de las y los mayores de 65 que no están en una residencia.

3.5 ¿Cómo aborda la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia la figura del/de la Asistente Personal?

La *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* (LEPA) vio la luz como anteproyecto a finales de diciembre de 2005. Tras su remisión a los agentes sociales[14] y al Consejo de Estado, el día 21 de abril de 2006, el Consejo de Ministros aprobó el proyecto de ley incorporando ciertas modificaciones sobre el anteproyecto y lo envió al Parlamento para su aprobación.

El trámite parlamentario se extendió durante el resto del año 2006 y, previo paso por el senado, la LEPA quedó aprobada el 14 de diciembre de 2006 y,

---

[9] Breve análisis económico del anteproyecto de ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Foro de Vida Independiente. http://www.asoc-ies.org/redvistore1/Breve%20análisis%20económico%20de%20la%20LEPA%20-%20feb.doc

[10] Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Capítulo III. Tabla 4.

[11] Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Capítulo III. Gráfico 4.

[12] Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Capítulo IV. Suma de datos de Págs. 53 y 54.

[13] Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Capítulo VIII. Cuadro 5.

[14] Aportaron comentarios a la Ley los sindicatos y empresarios, el Consejo Económico y Social, la Federación de Municipios y Provincias, la Unión Española de Entidades Aseguradoras y Reaseguradoras, algunas Comunidades Autónomas, el Consejo Estatal de personas Mayores, sociedades de gerontología y el Foro de Vida Independiente. El Consejo Nacional de la Discapacidad no aportó ninguna postura pública oficial.

publicada en el BOE número 299 de 15 de diciembre de 2006, como Ley 39/2006.

En el texto de la Ley la figura del/de la Asistente Personal y su vinculación al pago directo quedan perfiladas en los artículos 2, 14 y 19:

Artículo 2. Definiciones

.....

7. Asistencia personal: servicio prestado por un 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.

Artículo 14. Prestaciones de dependencia

…

5. Las personas con gran dependencia podrán recibir una prestación económica de asistencia personalizada en los términos del artículo 19.

Artículo 19. Prestación económica de asistencia personal

La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. 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 del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación.

Obsérvese que en esta Ley y, tal y como ha reclamado en los últimos años el Foro de Vida Independiente[15], se contemplan conceptualmente el pago directo y la asistencia personal. No obstante, existen matices que todavía tienen que mejorar para que los conceptos queden definitivamente claros.

La asistencia personal es una herramienta que sirve para que cualquier ciudadana o ciudadano que sufra discriminación por su diversidad funcional pueda erradicar esa discriminación y participar en la sociedad en igualdad de oportunidades. Por lo tanto, la restricción impuesta en el artículo 14.5 indicando que sólo podrán acceder a esta prestación las personas con gran diversidad funcional, denota una concepción errónea de los principios de los que emana la figura del/de la Asistente Personal.

---

[15] Comparecencia conjunta de don Javier Romañach Cabrero y de don José Antonio Novoa Romay, representantes del Foro de Vida Independiente, acordada por la citada Comisión, para informar sobre la regulación del régimen de dependencia. (219/000109). Intervención en la Comisión no perm. de seguimiento y evaluación acuerdos Pacto de Toledo el 09/03/2005. Disponible en web: http://www.congreso.es/cgi-bin/docu/BRSCGI?CMD=VERDOC&BASE=INT8&PIECE=INT8&FMT=INTTXD1S.fmt&DOCN=000014018

Analizando el texto en profundidad, se ve además que el objetivo de esta prestación económica es "*contribuir a la contratación de una asistencia personal*", lo que indica que se trata de una contribución a un gasto, no una herramienta para garantizar el derecho a la no discriminación. Obsérvese que se aproxima al concepto, pero se prorroga la discriminación.

En el mismo artículo 19, tenemos "*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*". Con esta redacción se considera que:

- No se contempla el uso de la prestación para la participación en la vida comunitaria, tal como se indica en el artículo 19 de la Convención de la ONU, en una clara discriminación con respecto al resto de los ciudadanos y ciudadanas.
- Se confunde la autonomía moral (capacidad de tomar decisiones) con la autonomía física (capacidad física de realizar las actividades básicas de la vida diaria). Se debería dar al/a la beneficiario/a la asistencia personal suficiente, y en función de las necesidades que precisa cubrir, para que pueda decidir y llevar a cabo las actividades que quiere realizar en su vida en todo momento y, en igualdad de oportunidades con relación a la demás ciudadanía.

El acceso al ocio, a la cultura, al tiempo libre, en definitiva, a las relaciones sociales, es imprescindible para tener una plena calidad de vida y con dignidad, junto al trabajo y al estudio, para una plena vida independiente que verdaderamente iguale a los ciudadanos y ciudadanas independientemente de si tienen o no una diversidad funcional, y del grado de diversidad funcional que tengan. La asistencia personal debe permitir el acceso a todas estas actividades a las personas con diversidad funcional.

3.6 ¿A cuánto asciende el importe de la prestación económica de Asistencia Personal?

El importe de la prestación económica por asistencia personal está relacionado con el número de horas de asistencia que se consideran adecuadas para una persona y que deberán ser indicadas en su Programa Individual de Atención, tal como se indica en el artículo 29.1 de la LEPA.

Podemos suponer que para altos grados de "inDependencia", que es para los que está de momento aprobada esta prestación, la necesidad media de horas de asistencia sea de 12 horas[16] diarias, 365 días al año, lo que supone aproximadamente 2 Asistentes Personales por persona.

Lo que se indica el artículo 20 de la LEPA a este respecto es:

> **Artículo 20. Cuantía de las prestaciones económicas.**
>
> La cuantía de las prestaciones económicas reguladas en los artículos de esta Sección se acordará por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, para su aprobación posterior por el Gobierno mediante Real Decreto.

[16] En las estimaciones realizadas para la OVI de la Comunidad de Madrid, la media era de 10 horas diarias.

Por lo tanto, una vez constituido el *Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia* el pasado 22 de enero de 2007 habrá que esperar al Real Decreto del Gobierno.

A pesar de ello, existen algunas cifras que pueden servir de referencia para hacer una estimación previa:

Se sabe que una plaza residencial está costando 35.000 € anuales[17], que distribuido en 14 pagas (siguiendo el esquema de las pensiones de la Seguridad Social) da un importe de 2.500 € mensuales.

Se puede considerar que es poco probable que la prestación por asistencia personal máxima sea mayor que esa cantidad, ya que en ella van incluidos los costes de hostelería.

Por otro lado, según las experiencias que se están desarrollando en la Comunidad de Madrid y Barcelona, el coste del salario y seguridad social de un/a asistente personal que trabaje 40 horas a la semana asciende aproximadamente a unos 1.000 € mensuales (*grosso* modo 750 de salario y 250 de seguridad social) y, tal y como se ha dicho antes, cada persona necesita de media 2 asistentes personales. Esto supone un total estimado de 2.000 € al mes.

Por otro lado, se sabe que se está barajando la idea de que sean las propias administraciones públicas las que sufraguen los gastos de la Seguridad Social de los/las Asistentes Personales, lo que supondría un ahorro de unos 500 € al mes y dejaría la prestación media en **1.500 € al mes**.

También se sabe, que el complemento de gran invalidez puede llegar en 2007 a un máximo de **1.145,29**[18]. Si suponemos que este nuevo sistema es una mejora con respecto al anterior, se puede decir que la cifra estimada en el párrafo anterior de 1.500 € al mes no se aleja de lo que se proporciona hoy en día.

Todas estas estimaciones están hechas pensando que existe una verdadera voluntad de llevar a cabo un sistema nuevo, mejor y orientado a promover la igualdad de oportunidades de las personas que están discriminadas por su gran diversidad funcional.

Sin embargo, la propuesta actual del gobierno, aprobada el día 10 de mayo, estipula una prestación máxima de asistencia personal de 780 € en el caso de Grado III, Nivel 2, y de 585 € en el caso de Grado III, Nivel 1, lo que no sólo es insuficiente, sino que recorta en muchos casos las prestaciones existentes en el sistema anterior. A este recorte, hay que sumarle el efecto del copago, que en media será de un 33% y dejará las prestaciones a un nivel muy inferior a ese importe, que ya era insuficiente de por sí.

---

[17] Libro Blanco sobre la "Atención a las personas en situación de dependencia en España". Capítulo IV, pág. 125. Gráficos. Disponible en Web: http://www.tt.mtas.es/periodico/serviciossociales/200501/libro_blanco_dependencia.htm

[18] El 50% de 2.290,59, importe de la pensión máxima en el año 2007. Importe pensiones mínimas 2007. Pág. 1. Disponible en Web: http://www.ugt.es/DatoBasico/pensiones2007dato.pdf

3.7 ¿Cuál y cómo será la implantación de la figura del/de la Asistente Personal?

La implantación de la figura del/de la Asistente Personal avanzará según el ritmo de implantación del propio *Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*. Tal como se indica en el artículo 19, habrá que esperar a que el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia defina las prestaciones, su acceso y la regulación de la figura del/de la Asistente Personal.

Si se cumplieran los plazos establecidos en la Ley, en el año 2007 se podrían definir las tareas a realizar y terminarlas entre los años 2007 y 2008.

En el entorno del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, se contempla la posibilidad que las personas que tengan contratada a una persona como "cuidador" pueda ser reconvertido/a a asistente personal.

3.8 ¿La población dependiente y su entorno están preparados para recibir la ayuda de un/a Asistente Personal?

Como ya se ha comentado en este documento, la figura del/de la Asistente Personal todavía no es conocida ni reconocida hoy día por la sociedad en general. Y, de la misma forma, es desconocida para muchos/as de los/las posibles beneficiarios/as de ella. Aunque, paradójicamente, muchas de estas personas utilizan un/a Asistente Personal sin saber realmente que lo es. Es decir, es normal encontrar familias que contratan a una persona para "cuidar" a sus familiares mayores o con diversidad funcional. Otras veces ese "cuidador" o “cuidadora” es un familiar (en la mayoría de los casos una mujer), tanto es así que el gobierno en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia contempla la posibilidad de regular como Asistente Personal al cuidador familiar.

Por lo tanto, si se dota a la figura del cuidador familiar de un reconocimiento profesional, nos encontramos con que la mayoría de la población dependiente recibe asistencia personal.

Como para todo cambio, para asentar la figura del/de la Asistente Personal se necesita un proceso de habituación. Sobre todo, las personas que viven en situación de dependencia necesitan conocer la Filosofía de Vida Independiente para poder comprender el concepto de la asistencia personal. Esta formación resulta muy necesaria para las personas con diversidad funcional que llevan mucho tiempo institucionalizadas.

La vida independiente no siempre es fácil, tener un/a Asistente Personal conlleva organización, responsabilidad y autogestión. Si la persona que recibe la asistencia está verdaderamente preparada para ello, su entorno no será ningún problema.

Igualmente, y de acuerdo a los distintos estudios que existen en torno a la temática de "violencia del género contra las mujeres con diversidad funcional[19]", vemos que las mujeres con todo tipo de diversidad funcional

[19] Para mayor información, se recomienda la lectura de ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2005): «Estudio. La Violencia sin rostro: la Violencia de Género contra la(s) Mujer(es) con diversidad funcional». Trabajo

demandan una vida independiente, a fin de huir de los espacios institucionalizados donde se genera mucha violencia de todo tipo, y poder controlar sus vidas, su derecho al control y toma de decisiones, al disfrute de la maternidad y de sus relaciones sexuales.

3.9 La autogestión de la Asistencia Personal

El pago directo consiste en que la persona con diversidad funcional reciba directamente la cuantía económica necesaria para pagar su asistencia personal. Para una mayor transparencia, el pago directo debe estar regulado y sujeto a controles por parte de la administración o administraciones públicas que proporcionan la prestación económica.

Se entiende por autogestión el control por parte de la persona con diversidad funcional desde la entrevista y selección de las y los candidatos pasando por su formación, si lo requiere la situación, fijar las condiciones de trabajo, gestionar la retribución del/de la Asistente Personal, sus obligaciones con la Seguridad Social y si llega al caso tener que prescindir de sus servicios. En la Filosofía de Vida Independiente la autogestión es clave para el éxito de una vida en igualdad de condiciones y oportunidades con el resto de la ciudadanía.

Esto, que en principio puede parecer sencillo, requiere en muchos casos una mínima formación para que esta autogestión de la propia vida por parte de la persona con diversidad funcional sea satisfactoria. E igualmente cuanto más preparada esté la propia persona que recibe la asistencia personal, mejor será la relación con su asistente.

En lo que se refiere a la gestión administrativa se puede contratar una empresa específica o a través de una Oficina de Vida Independiente (OVI).

Como se ha visto en los puntos anteriores, quien toma las decisiones en la contratación así como en las actividades de su vida diaria es la persona con diversidad funcional. Para ello, debe tener un control moral y jerárquico hacia el o los asistentes personales que trabajan para él o ella. Este control se obtiene teniendo el control económico, ejerciendo las labores de jefe en la relación contractual con el asistente personal (siempre dentro de los parámetros legales y humanos comentados ya anteriormente). Esto es posible a través del pago directo.

3.10 ¿Se crearán nuevos puestos de trabajo?

La respuesta a este interrogante es desde todo punto positiva y afirmativa. Hoy en día es ya habitual encontrarnos por las calles de nuestras ciudades bastantes personas mayores acompañadas por asistentes personales, normalmente personas extranjeras que no son consideradas como asistentes personales.

Teniendo en cuenta que la población española tiende a envejecer cada vez más y que las expectativas de vida aumentan, no es difícil deducir que cada

---

presentado en las II Jornadas Nacionales "Diversidad Funcional y Vida Independiente". Alhaurín El Grande (Málaga): Ayuntamiento de Alhaurín el Grande. Y, de IGLESIAS, M.; GIL, G.; JONEKEN, A.; MICKLER, B.; y KNUDSEN, J. S. (1998): *Violencia y la Mujer con Discapacidad*, Proyecto METIS, iniciativa DAPHNE de la Unión Europea. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales. Disponible en web: http://www.asoc-ies.org/informe%20metis.pdf

vez se demandarán más los servicios del/de la Asistente Personal. Si, además, contamos con que el deseo de la población mayor y con diversidad funcional de forma mayoritaria tiende a querer desarrollar su vida en su propio domicilio y dentro de su entorno habitual, la necesidad de asistentes personales y, por lo tanto, creación de nuevos puestos de trabajo se hace evidente.

No sólo se crearán nuevos puestos de trabajo, sino que además aflorarán muchos empleos que ahora se encuentran en la llamada "economía sumergida". Nos referimos a todas aquellas personas que se dedican a la atención y asistencia de personas fundamentalmente mayores.

La demanda de asistentes personales no tiene por qué perjudicar ni hacer decrecer la demanda de otras profesiones tradicionales dentro del sector de los servicios sociales, en los casos de atención directa como es la ayuda a domicilio, muchos de estos/as profesionales podrán reciclarse y/o complementarse a la figura del/de la Asistente Personal.

Todo esto en lo que refiere a puestos de trabajo directos, pero también se espera que aumenten los puestos de trabajo indirectos, con la creación de empresas públicas o privadas para dar asistencia y cobertura a este sector cada vez más amplio de la población. Servicios como la teleasistencia, complementarios con el/la Asistente Personal, es una buena muestra de ello.

La coordinación y desarrollo de este nuevo sector debe correr a cargo de los servicios sociales más cercanos a la ciudadanía y de profesionales como los/las trabajadores/as sociales junto con los/las propios/as beneficiarios/as.

La calidad y cantidad de estos puestos de trabajo dependerá directamente de la suficiencia de recursos que se pongan encima de la mesa dedicados a la asistencia personal, de la regulación de esta figura desde la legislación laboral, el control por parte del/de la usuario/a de los recursos económicos y el control del uso adecuado de dichos recursos por parte de la administración.

Si no se pone mucha atención en los cuatro puntos mencionados en el párrafo anterior, se corre el peligro de prorrogar y promover empleo precario, en lugar de crear nuevos puestos de trabajo.

3.11 ¿Se ajusta la demanda a la oferta de Asistente Personal?

Actualmente no existe una demanda y una oferta de Asistente Personal como tal. Como hemos destacado a lo largo de todo este documento, esta figura no está reconocida y, por lo tanto, esta pregunta no puede ser contestada de forma contrastada.

Ahora bien, si nos atenemos a los datos de personas mayores y con diversidad funcional que viven en su entorno con la ayuda de una persona externa a la familia, podemos decir que la demanda cada vez es mayor.

De igual forma, conviene resaltar que históricamente en España la figura del/de la Asistente Personal ha sido suplida por la propia familia, en particular por la madre, hermana o esposa de esa persona porque el trabajo de asistir y ayudar dentro de la familia ha sido destinado tradicionalmente a las mujeres.

La estructura familiar y social de España ha hecho que esas carencias de los servicios sociales fueran cubiertas por el propio entorno Hoy en día esto está cambiando: el aumento de la expectativa de vida, los cambios en la estructura

familiar así como el bajo índice de natalidad, y fundamentalmente, el mayor deseo por parte de las personas con diversidad funcional de llevar una vida plena y en igualdad de condiciones, hace que cada vez exista una mayor demanda de ésa figura que es el/la Asistente Personal.

En cuanto a la oferta, se atisban movimientos sobre todo en el contingente de trabajadores/as extranjeros/as, orientados/as a cubrir esta demanda.

Por lo tanto, es posible decir que en los próximos años la creación de puestos de trabajo se va a ver incrementada de forma sensible en el sector de los servicios sociales, para hacer frente a esa demanda cada vez más creciente.

3.12 ¿Qué beneficios aporta la figura del/de la Asistente Personal en relación a otros servicios o ayudas?

La figura del/de la Asistente Personal es una pieza muy importante del engranaje que forma la vida independiente, entendiendo por vida independiente una filosofía de vida, una forma de afrontar la diversidad funcional siguiendo los criterios del Movimiento de Vida Independiente.

Para una persona con diversidad funcional, se traduce en algo tan sencillo y a la vez tan complejo como poder tener el control de su propia vida, poder tomar decisiones, poder vivir en su domicilio, poder interactuar con su entorno social, poder ir a estudiar o trabajar y tener acceso a la cultura, al ocio y el disfrute del tiempo libre.

El/la Asistente Personal es la persona que permite dar "un paso más", pero que debe ir también acompañada de otras cosas, como las ayudas técnicas, ayudas para el acceso a vivienda adaptada, ayudas para la incorporación al trabajo y la accesibilidad del entorno y del transporte.

3.13 Asistente Personal versus residencias y otras medidas sociales

Las tareas que desarrolla un/a Asistente Personal han sido tradicionalmente suplidas en España por dos vías:

- El entorno familiar, las amistades y, lo que se ha dado en llamar, el "apoyo informal".
- Las residencias, en las que el/la individuo/a ve cubiertas sus necesidades básicas de la vida y recortadas muchas de sus actividades de participación social en igualdad de oportunidades.

La evolución de la familia en la sociedad moderna hace ya inviable la delegación de esta responsabilidad en la unidad familiar.

La ayuda a domicilio, como ampliación del apoyo del entorno familiar, no se puede considerar como un elemento integrador, pues es una ayuda que se circunscribe, como su nombre indica, al propio domicilio, y que, por lo tanto, limita la toma de decisiones del/de la beneficiario/a de esta ayuda.

Por otro lado, la institucionalización de las personas con diversidad funcional ha demostrado que no contribuye a la integración de las mismas dentro de la sociedad.

Las residencias, en la práctica, son centros donde el/la individuo/a no tiene poder de decisión, donde las decisiones las toma la dirección del centro. Los horarios están predeterminados y la libertad de movimientos está sujeta a éstos.

En ninguna de estas vías la persona que las recibe tiene el control sobre su propia vida. Este hecho ha tenido como consecuencia la falta de independencia "moral" de las personas discriminadas por su diversidad funcional, que han visto su vida condicionada a la voluntad o favores graciables de su entorno (familia o institución), careciendo de la plena libertad para tomar decisiones que afectaran a su propia vida como puede ser la hora de levantarse, la actividad a desarrollar en un momento dado, la hora de ir al servicio, la frecuencia de la higiene, etc., así como también configura un espacio de "excesiva sobreprotección" que distorsiona y entorpece el pleno desarrollo personal-madurativo y moral de la persona con diversidad funcional, convirtiéndola en un "ser vulnerable" y, con pocos recursos personales para afrontar la vida con madurez y estabilidad emocional.

Frente a estas dos soluciones predominantes hasta hoy en España, surge la figura del/de la Asistente Personal. La figura del/de la Asistente Personal abre una nueva vía, una alternativa a la familia y a las residencias. Esta alternativa no ha sido diseñada por las familias ni por las administraciones, sino que surge del propio colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional. Por lo tanto, esta alternativa es la que mejor cubre las necesidades y ayuda a garantizar los derechos de las personas con diversidad funcional, así como los de las demás personas de su entorno habitual (es decir, cada componente de la familia ocupa "el rol" que le pertenece...).

La asistencia personal se ha revelado como la mejor alternativa para la plena integración y el desarrollo de la persona en su entorno, y es la única que permite decidir a la persona quién, cómo y cuándo le asiste y en qué términos.

4 Referencias a la asistencia personal en documentos públicos nacionales e internacionales

Además de las menciones a la asistencia personal anteriormente comentadas en la Convención de la ONU y en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, existen otros muchos documentos y leyes en los que se encuentra referenciado este concepto. De entre ellos, y a efectos de ilustrar lo extendido del concepto podemos destacar:

4.1 LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad

Artículo 2. Principios.

a) **Vida independiente**: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre la propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.

Artículo 9. Contenido de las medidas de acción positiva.

1. Las medidas de acción positiva, podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables. Los apoyos complementarios podrán ser ayudas técnicas, ayudas económicas, **asistencia persona**l, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación.

Dichas medidas tendrán naturaleza de mínimos sin perjuicio, de las medidas que puedan establecer las Comunidades Autónomas en el ámbito de sus competencias.

4.2 Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las Personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa (2006-2015)

(Adoptado por el Comité de Ministros el 5 de abril de 2006, durante la 961ª reunión de Delegados de Ministros) Consejo de Europa

Línea de acción nº 8: Vida en la sociedad

Introducción

> Esta línea de acción hace hincapié en permitir que las personas con discapacidad vivan lo más independientemente posible, poderizándolas para que elijan cómo y dónde viven. Esto requiere políticas estratégicas que apoyen el paso de la asistencia institucional a entornos en la localidad propia, que irían de **formas de vida independiente** a hogares para pequeños grupos. Estas políticas deberían ser flexibles, e incluir programas que permitan a las personas con discapacidad vivir con su familia y reconocer las necesidades específicas de aquellos individuos que requieran un nivel elevado de atención.

Objetivos

> i -. Permitir que las personas con discapacidad organicen su vida y que vivan de una manera tan autónoma como sea posible en su entorno habitual.

Acciones específicas de los Estados miembros

viii-. Promover planes que permitan que las personas con discapacidad empleen a los **asistentes personales** que ellos elijan.

Línea de acción nº 9: Asistencia sanitaria

Objetivos

i -. Procurar que todas las personas con discapacidad, cualquiera que sea su sexo, su edad y su origen, la naturaleza o el grado de su discapacidad:

-estén lo más asociadas posible al proceso decisorio relativo a sus programas de **asistencia personal.**

4.3 Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre la «Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones — Situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea ampliada: el plan de acción europeo 2006-2007»

(COM(2005) 604 final) (2006/C 185/10)

Humildemente le recomiendo que revise, y a ser posible, tenga en cuenta la gran cantidad de documentos que se han producido desde las diferentes instancias mundiales y europeas: Naciones Unidas, Consejo de Europa, Comisión Europea, Parlamento Europeo y, muy recientemente, el Consejo Económico y Social Europeo que en su dictamen (2006/C 185/10) reconoce *"La importancia clave de la noción de* ***vida independiente*** *y el derecho de las personas con discapacidad a no estar segregadas en instituciones o excluidas de la sociedad. El acceso a la información, la movilidad, la vivienda, los edificios públicos y, sobre todo, a la* ***asistencia personal*** *son elementos fundamentales para la vida independiente de las personas con discapacidad. A este respecto, una de las prioridades es la modernización del sistema de protección social".*

4.4 Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa

(1997, Foro Europeo de la Discapacidad)

Autonomía, asistencia personal, necesidades y asistencia técnica, asesoramiento

Se debe ofrecer a las mujeres con discapacidad la posibilidad de **vivir de manera autónoma**, lejos de instituciones, proporcionándoles **servicios de asistencia personal** adaptados a sus necesidades.

4.5 I Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad (2005-2008)

(Aprobado el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal, el pasado 18 de mayo de 2005)

Área 8. "Vida Independiente", tiene como eje vertebrador el "Derecho de las mujeres con discapacidad a dirigir las riendas de su propia existencia". Es interesante la definición que ofrece de la asistencia personal:

La **Asistencia Personal** es el apoyo personal formal, autogestionado por la propia mujer, siempre que ello sea posible, y con la necesaria flexibilidad de tareas y horarios para llevar a cabo el objetivo que constituye el fundamento primordial de dicha filosofía de vida: que la mujer con discapacidad desarrolle la vida que desee de acuerdo a sus intereses personales, en el entorno que considere más oportuno y que su discapacidad no sea obstáculo alguno para que este fin sea una realidad.

Dichos servicios, al ser autogestionados, tienen la peculiaridad de ser totalmente individuales y personalizados; y de ahí, que puedan ser mucho más eficaces, y coherentes con las necesidades reales. Así la figura del/la asistente personal es necesaria para la diversidad de discapacidades: es decir, para una mujer con discapacidad auditiva que sea usuaria de lengua de signos, sería el/la intérprete de signos; para una mujer con discapacidad visual, sería un/a acompañante-guía; para una mujer con discapacidad física, sería aquella persona que ayuda a realizar las tareas cotidianas e higiene personal; para una mujer con discapacidad intelectual o psíquica, su asistente personal sería aquella persona que ayuda a entender mejor la realidad. Además, la asistencia personal puede facilitar directamente la posibilidad de la maternidad, así como el disfrute de su sexualidad, derechos humanos fundamentales que toda mujer con discapacidad, si lo desea, debe poder disfrutar.

4.6 I Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad (2007)

(Aprobado el Consejo de Ministros, el 1 de diciembre de 2006)

Este primer plan de acción específico para mujeres con diversidad funcional, de carácter estatal, es, sin duda alguna, un gran avance para la mejora de condiciones de vida de este grupo de personas. Es interesante resaltar que uno de los "Principios" que rigen dicho Plan es, precisamente, el de "vida autónoma", aunque sería mucho más adecuado y correcto usar directamente el término de "vida independiente" para hacer énfasis en la cuestión más fundamental: en el hecho de la "autonomía moral", y no en la "autonomía física; sensorial y/o cognitiva" (usar la denominación de "vida autónoma" conlleva el riesgo de malas interpretaciones porque es un término confuso e impropio; y, de ahí que, tal y como estamos viendo, las nuevas tendencias en políticas sociales para personas con diversidad funcional hablen directamente de "vida independiente").

PRINCIPIOS DEL PLAN

e) Vida autónoma

La vida autónoma es la situación en la que la mujer con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad. Es primordial aplicar políticas destinadas a permitir que las mujeres con discapacidad lleven una vida autónoma, aseguren cuando sea posible su subsistencia con su trabajo, elijan su vida privada, profesional o familiar, tengan acceso a la educación, al empleo, a los lugares públicos y privados y hagan que el conjunto de la sociedad se beneficie de su experiencia, sus capacidades y sus talentos.

ÁREA VIII.- PROTECCIÓN SOCIAL Y JURÍDICA

OBJETIVO 2. Sistema para la autonomía y atención a la dependencia, en las mujeres con discapacidad. Analizar el impacto e impulsar las medidas previstas

en la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en las mujeres con discapacidad.

2.2.- Incorporación de las mujeres con discapacidad grave, en situación de dependencia, en el diseño de los **programas de asistencia personal**.

4.7 II Plan de Acción de las Personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid (2005-2008)

Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid

NECESIDADES DE ACTUACIÓN GENERALES

Vida Independiente

El objetivo fundamental de toda intervención o política sobre la discapacidad debe ser el de conseguir una plena participación de la persona en sus situaciones vitales y en la sociedad. Desde este punto de vista, resulta de máxima importancia resaltar el derecho que tienen estas personas de poder disfrutar de una **vida independiente** que les permita desarrollar sus potencialidades en un marco social de normalidad.

II. 1. 2. Objetivos generales del Plan:

- **Promover la vida autónoma:** no sólo referida a la autonomía física sino también a la capacidad de autodeterminación y toma de decisiones sobre la propia vida, independientemente de los apoyos externos requeridos. Se trata de facilitar el derecho a elegir.

Área 1 de Atención Social, se establece el programa 3, que se denomina Vida Independiente, que tiene como objetivos:

1. Apoyar la Vida Activa, la participación social y la permanencia en la vivienda habitual

2. Impulsar la accesibilidad para mejorar la autonomía personal

3. Promocionar la autodeterminación de las personas con discapacidad

Dentro del objetivo específico 1, tenemos la medida 1. 2. Con el objetivo operativo 1. 2. a):

Medida.

1. 2. Promoción de experiencias innovadoras para favorecer la vida activa y la participación social.

Objetivo operativo.

1. 2. a) *Llevar a cabo una experiencia piloto sobre Asistencia Personal para las personas con discapacidad física gravemente afectadas y efectuar su evaluación para su posible ampliación.*

Dentro del objetivo específico 3, tenemos la medida 3.2. Con el objetivo operativo 3.2. a):

Medida.

3.2. Desarrollo de actuaciones de intervención directa con mujeres con discapacidad para el desarrollo personal, participación y vida independiente

Objetivo operativo.

3.2. a) *Desarrollar una actuación de intervención directa con mujeres con discapacidad al año, para el desarrollo personal, participación y vida independiente.*

Fundamentación.

Los principios de **Vida Independiente** contemplan una participación activa de las personas con discapacidad en la sociedad, con los mismos derechos y capacidad para decidir que el resto de ciudadanos, pero también como personas que requieren de apoyos específicos que permitan el ejercicio de sus derechos.

[...] es necesario ensayar e implantar fórmulas novedosas de apoyo a la Vida Independiente, tales como la figura del **Asistente Personal**, que ya existen en otros países de nuestro entorno.

5 Conclusiones

Desde que a finales de los años sesenta naciera la filosofía de Vida Independiente, se ha puesto de relieve un error básico aplicado a las políticas sociales dedicadas a la diversidad funcional: tradicionalmente se creyó que las personas discriminadas por su diversidad funcional eran seres erróneos, mal hechos que debían ser protegidos, “curados”, “reparados”, y por lo tanto, se desarrollaron políticas y servicios acordes a esta actitud.

Con el nacimiento de la filosofía de Vida Independiente, nace un nuevo paradigma, una nueva visión de la realidad de un gran número de personas que sencillamente ha sido discriminada por ser diferente. Estas personas, muchas de las cuales habían perdido su autonomía física, y dado que carecían de recursos suficientes y eficaces como para cubrir sus necesidades, "habían cedido" tradicionalmente su capacidad de decisión al resto de la sociedad. Sin embargo, la filosofía de Vida Independiente pone de relieve que lo importante es la capacidad de tomar decisiones y que es esta capacidad la que hay que potenciar en los/las individuos/as, dotarles de las herramientas que necesiten para llevar una vida en igualdad de oportunidades con el resto de la población.

Bajo este nuevo punto de vista, una persona con diversidad funcional no tiene por qué estar encerrada en una residencia sino que debe participar en igualdad de condiciones a lo largo de toda su vida en los procesos habituales de la sociedad. Así, como cualquier otra ciudadana o ciudadano, la persona con diversidad funcional debe poder desarrollarse personal y socialmente en los mismos términos, mediante el estudio, el trabajo, formando una familia (si lo desea), participando en actividades sociales de ocio, viajes, vacaciones, etc. como hacen el resto de los/las individuos/as de la sociedad de su misma edad.

La filosofía de Vida Independiente hace de cada persona con diversidad funcional un ciudadano o ciudadana con los mismos derechos y deberes que el resto y la estimula a reivindicarlos para decidir sobre su propia vida.

Las mujeres y hombres con gran diversidad funcional reclaman entonces el derecho a tener el control sobre la o las personas que necesitan para llevar una vida en igualdad de condiciones, a fin de que sus necesidades estén plenamente cubiertas para desarrollar una vida con normalidad y en plenitud, así como disponer de mecanismos protectores contra todo tipo de violencia de género[20]. La necesidad de ese control hace nacer el concepto de «pago directo», ya que es el control económico el que dota a los/las individuos/as de su independencia. El pago directo es la percepción de los recursos económicos necesarios para poder pagar la asistencia personal que se precise.

---

[20] La LEY Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de *Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género* (BOE núm. 313; 29 de diciembre de 2004), primera ley estatal que contempla la necesidad de intervención pública y política ante el problema social del fenómeno de la violencia de género, tiene en cuenta así mismo el hecho de que las mujeres con diversidad funcional también pueden ser víctimas de esta violencia. Se encuentra disponible en web:

http://www.boe.es/boe/dias/2004-12-29/pdfs/A42166-42197.pdf

Este pago proviene de la administración y se justifica ante ella. Y, debe extenderse como un derecho de toda persona que lo necesite, independientemente de su nivel de ingresos o patrimonio. Pues, como pilar básico de la sociedad de bienestar no puede ser restrictivo, sino que es un derecho universal, y como tal ha de ser afrontado por las administraciones correspondientes.

Es, por tanto, la fórmula «Asistente Personal + Pago Directo + Derecho Universal», la que dota al/a la individuo/a de las herramientas necesarias para poder llevar una vida independiente. Es la que iguala esa desventaja inicial que han tenido siempre las personas con diversidad funcional por el hecho de ser diferentes. Es la que garantiza el verdadero control de la vida por parte del/de la individuo/a, sin intermediarios. Es el poder tomar decisiones aunque éstas sean equivocadas y así poder desarrollar una vida en su entorno social. Es, ser y sentirse una ciudadana o ciudadano más.

En España, el "Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)", que promueve la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, puede convertirse en la pieza clave para proporcionar a los ciudadanos y ciudadanas los recursos que necesitan para poder disponer de asistencia personal que ellos mismos controlen. Será en el desarrollo de este sistema dónde se podrá comprobar si España es capaz de modernizar de manera efectiva su política social, consiguiendo así una mejora importante para toda la ciudadanía.

6 Bibliografía

AA. VV. *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. García Alonso, J. V. (Coordinador), Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. Disponible en Web: http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf

ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. «Una Construcción Social de la Discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente», en las VIII Jornadas de Fomento de la Investigación de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Fórum de Recerca. Nº 8. 2003. ISSN: 1139-5486 (11 páginas). Disponible en Web: http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi8/hum/42.pdf

-- «La perspectiva de la Vida Independiente en las políticas de género y disCapacidad», Ponencia presentada en la Sesión de Trabajo "Materiales para confeccionar un Plan de Acción en materia de Mujer con Discapacidad 2005-2008", Organizada por la Comisión de Mujer del CERMI Estatal (20 de enero de 2005). Disponible en Web: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO9277/sole_arnau.doc

COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO. Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre la «Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones — Situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea ampliada: el plan de acción europeo 2006-2007». Disponible en Web: http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/es/oj/2006/c_185/c_18520060808es00460051.pdf

COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI). «I Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad (2005-2008)». Disponible en Web: http://www.cermiaragon.org/es/index.php?mod=archive_document_detail&id=21&fil_id_category=5

COMUNIDAD DE MADRID. «II Plan de Acción de las Personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid (2005-2008)». Disponible en Web:

http://www.imagina.org/archivos/Plan_de_Accion_para_Personas_con_Discapacidad_Comunidad_de_Madrid_2005_2008.pdf

CONSEJO DE EUROPA. «Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las Personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa (2006-2015)». Disponible en Web: http://sid.usal.es/mostrarficha.asp?ID=10047&fichero=3.3.5

DE LA MORENA, R. «Documental: Editar una Vida. En Foro de Vida Independiente de España», en II Jornadas Nacionales "Diversidad Funcional y Vida Independiente". 2005. Alhaurín El Grande (Málaga): Ayuntamiento de Alhaurín el Grande.

FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD (EDF). «Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa».1997. Disponible en Web: http://www.asoc-ies.org/docs/Manifiesto%20Mujeres%20Discapacidad%20Europa.pdf

IMSERSO. *Libro Blanco sobre la "Atención a las personas en situación de dependencia en España"*. Disponible en Web: http://www.tt.mtas.es/periodico/serviciossociales/200501/libro_blanco_dependencia.htm

LOBATO, M. «Filosofía del Movimiento de Vida Independiente. El concepto de asistencia personal». En I Jornada de Vida Independiente. Ponencias (Donostia, 24 de junio de 2005). Donostia-San Sebastián: Diputación de Guipúzcoa, Departamento para la política social, D.L. Disponible en Web: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO16834/vida_independiente_sansebastian.doc

MARAÑA, J. J. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Editado por AIES (Santiago de Compostela, 2004). Disponible en Web: http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf

--. *La experiencia de la Independencia*. Editado por AIES (Santiago de Compostela, 2007).

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. «I Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad 2007». Disponible en Web: http://www.seg-social.es/imserso/normativas/pamcd2007.pdf

NACIONES UNIDAS. *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad* en Resolución Aprobada por la Asamblea General, en el cuadragésimo octavo periodo de sesiones, de 20 de diciembre de 1993. Disponible en Web: http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissres0.htm

-- *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. 6 de diciembre de 2006. Disponible en Web: http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10244/3-10244.pdf

PROGRESS CENTER FOR INDEPENDENT LIVING. *Orientación de Asistente Personal*, Progress Center for Independent Living (tercera edición). 2002. Disponible en Web: http://www.progresscil.org/downloads/pamanualspan.pdf

RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. y ROMAÑACH CABRERO, 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». Mayo 2006. Disponible en Web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/consideraciones_sobre_figura_asistente_personal_en_lepra.html

VASEY, S. *Guía para Autogestionar la Asistencia Personal*. Edición en Castellano con traducción de Matilde Febrer. Barcelona: Institut Guttman. Colección Blocs nº 15. 2004. Disponible en Web:

http://www.guttmann.com/D52016C.HTM

6.1 Revistas

Revista CONTIGO (2006): «Asistentes Personales: la oportunidad de ser autosuficientes». Noviembre (1).

Revista MINUSVAL (2004): «Vida Independiente (dossier)». julio-agosto (146). Disponible en Web:
http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/146/minusval_146.pdf

6.2 Leyes

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Disponible en Web:
http://sid.usal.es/mostrarficha.asp?ID=5979&Fichero=3.1.2

Ley 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género. Disponible en Web:
http://www.boe.es/boe/dias/2004-12-29/pdfs/A42166-42197.pdf

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en Web: http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf