



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Centro de Estudios de Postgrado

Trabajo Fin de Máster

ASISTENCIA PERSONAL: CLAVE PARA LA VIDA INDEPENDIENTE

Alumna: Cuenca Galán, Noelia

Tutora: Prof. Dña. Yolanda M^a de la Fuente Robles
Dpto.: Psicología

Septiembre, 1017

*“La libertad está en ser dueños
de la propia vida”*

-Platón-

	<i>Página</i>
➤ Agradecimientos.....	3
➤ Justificación	5
➤ Antecedentes: Del modelo de prescindencia al modelo de vida independiente	8
➤ La asistencia personal: figura clave para la vida independiente:...	13
○ La asistencia personal. Orígenes y antecedentes.....	13
○ Regulación de la asistencia personal y el derecho a la vida independiente.....	15
○ Pero ¿qué es la asistencia personal?.....	16
○ Funciones del asistente personal.....	17
○ Perfil, requisitos y tareas del asistente personal.....	18
○ La prestación del servicio de Asistencia Personal.....	22
○ Algunos datos significativos de contratación del servicio de asistencia personal por Comunidades Autónomas que ponen en evidencia la diferencia de la regulación de la prestación.....	24
➤ Propuesta de criterios comunes para garantizar la calidad en la prestación económica de asistencia personal (PEAP) en el sistema de autonomía y atención a la dependencia (SAAD).....	34
➤ Reflexión sobre la situación de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.....	39
➤ Conclusiones	45
➤ Bibliografía.....	48
➤ Anexo I	51

AGRADECIMIENTOS:

Seguramente elegir el tema sobre el que hacer el trabajo fin de máster se pueda convertir en una tarea complicada para muchas personas. En mí, este no ha sido el caso, porque siempre he tenido claro que profundizar en una figura que me está aportando tanto, se convierte en una oportunidad para seguir aprendiendo y avanzado, tanto desde un punto de vista profesional, pero también personal, por cuánto mi persona está vinculada a este profesional.

Por avatares, probablemente este trabajo no corresponda al fruto que yo deseaba, pero, aun así, me ha permitido seguir conociendo y creciendo en torno a una figura, la del profesional de la asistencia personal, en la que creo profundamente, porque contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas con gran discapacidad, pero también por cuanto contribuye a recuperar el rol de quienes convivimos con una persona en situación de dependencia, indiferentemente de la relación que mantengamos. En mi caso, me ha brindado la oportunidad de volver a ser pareja, mujer, esposa..., en un momento en el que no se atisbaba la luz al final del túnel.

Aun así, el camino de la gestión de la asistencia personal no está exento de dificultades. Encontrar a alguien que se adapte a los horarios, necesidades, tareas, imprevistos que se presentan etc., es complicado, pero la vida está llena de dificultades y saber superarlas también implica valorar lo que tienes. Y las personas con discapacidad saben mucho de esto, y más si son grandes dependientes.

A ellas les dedico este trabajo, a ellas les dedico mi trabajo de cada día desde hace más de veinte años. Ellas son el verdadero motor que me da fuerza ante las adversidades y las que me empujan a levantarme cada día con ilusión. Algunas ya no están, pero su espíritu y enseñanza se mantiene vivo en mi corazón, y otras, me siguen escuchando, aconsejando, sugiriendo, motivando y enseñando.

En especial, a la persona que me acompaña cada día, mi compañero de viaje, con quien comparto mis alegrías y mis penas, y quién siempre tiene una palabra de aliento que me ayuda a seguir adelante.

También a quien me animó a matricularme en este máster, de quien tengo la oportunidad de aprender cada vez que comparto tiempo con ella, y quien además me dirige este trabajo, a Yolanda de la Fuente, que con su energía, compromiso y positividad me ha dado fuerza para llegar hasta el final.

Y a todas las personas que me han hecho crecer en lo profesional, desde que inicié mi andadura como voluntaria en ASPAYM Castilla y León hasta llegar a PREDIF, donde me han confiado dirigir el área de asistencia personal y vida independiente, responsabilidad en la que tanto estoy aprendiendo. Y no puedo olvidar mi paso por el Ayuntamiento de Ávila, al frente del área de accesibilidad y discapacidad entre otras, una de las experiencias que más reconocimientos me ha reportado profesionalmente, pero sobre todo, y el más importante es el conocimiento y las sonrisas que siempre me han regalado las entidades que conforman el consejo municipal de personas con discapacidad, a ellas también les dedico este trabajo, porque me han hecho crecer en lo profesional, pero sobre todo en lo humano.

Y dejo para el final, a quienes han hecho con su educación y cariño, que sea lo que hoy soy, mi familia, en especial mis padres y mis hermanos.

Quiero centrar mi trabajo de fin de máster en *“la asistencia personal: clave para la vida independiente”*, por ser una figura que se encuentra en pleno proceso de debate en las diferentes administraciones y en las entidades del tercer sector de la discapacidad. Un debate derivado de un desconocimiento en general y de la ausencia de regulación en particular, provocando que administración y entidades centren sus esfuerzos en moldear una figura que se adapte a las necesidades de las personas en situación de dependencia, pero que también tenga en cuenta a los profesionales de la asistencia personal.

Hacer que confluyan los intereses de estos tres actores en un documento único, cuanto menos requiere de un gran esfuerzo, tornándose casi en una utopía. Aun así, en este proceso, desde mi responsabilidad profesional, estoy teniendo la oportunidad de participar como directora técnica del área de autonomía personal y vida independiente de la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física, PREDIF, entidad sin ánimo de lucro de ámbito estatal, declarada de utilidad pública y que representa y promueve acciones a favor de casi 100.000 personas con discapacidad física y que cuenta con una experiencia de más de 30 años a través de sus federaciones miembro: ASPAYM, COAMIFICOA y ECOM, y los siete PREDIF autonómicos, PREDIF Principado de Asturias, PREDIF Islas Baleares, PREDIF Galicia, PREDIF Castilla y León, CODISA-PREDIF Andalucía, PREDIF Región de Murcia y PREDIF Comunidad Valenciana.

El objetivo principal de la entidad es promover la igualdad de oportunidades y mejorar la calidad de vida de las personas con gran discapacidad física, y es en el marco de este objetivo en el que la entidad centra su esfuerzo para promocionar la asistencia personal.

PREDIF se marca el reto de conocer la situación de la asistencia personal en España, y en 2015 coordina un estudio que lleva el mismo nombre y que se puede consultar en

<http://www.predif.org/sites/default/files/documents/ASISTENCIA%20PERSONA>

[L.pdf](#). Un estudio que ha permitido conocer con detalle aspectos fundamentales en torno a la figura del asistente personal, saber de dónde se parte, qué es ser asistente personal, cuáles son sus funciones, el perfil que debe tener, las tareas que debe desempeñar, las diferencias con otras figuras que aparecen el marco de la Ley, quién puede solicitar la prestación, las diferentes modalidades de servicio e incluso la regulación en las diferentes comunidades autónomas, apartado este último que ha sido actualizado en el pasado mes de junio, dándose a conocer los resultados en el I Congreso Internacional de Asistencia Personal, organizado por PREDIF y celebrado en Valladolid durante los días 27 y 28 de Junio.

En este estudio, encargado por el IMSERSO a PREDIF, y que ha contado con la colaboración de entidades como Fundación ONCE o Fundación Vodafone, han intervenido múltiples expertos y profesionales en torno a la vida independiente, que han encontrado un punto común en la figura del asistente personal, y que ha quedado reflejado en el documento

El estudio permite una aproximación profunda a este perfil profesional, estableciendo diferencias en torno a otros más conocidos, como el auxiliar de ayuda a domicilio o el cuidador.

Pero también ha supuesto un punto de inflexión y a partir de él se manifiesta un interés en dar a conocer y promocionar la asistencia personal con acciones que han servido para unir al movimiento representativo de la discapacidad a nivel nacional con la administración, concretamente con el IMSERSO, que ha creado un grupo de trabajo de asistencia personal con todas las direcciones generales de atención a la dependencia, en el que PREDIF participa por delegación del CERMI por presidir el grupo de trabajo en esta materia. Un grupo de trabajo mixto, desde el que, en la actualidad, se está trabajando en la elaboración de un documento de mínimos que busca la homogeneidad para todas las comunidades autónomas, evitando una discriminación en el acceso a esta prestación según la comunidad autónoma en la que resida la persona en situación de dependencia.

Un liderazgo, que tanto en el grupo de trabajo de asistencia personal del CERMI, presidido por PREDIF, como en el del IMSERSO, en representación del grupo de trabajo CERMI, he tenido la oportunidad de coordinar y dirigir. Un trabajo difícil, por cuantas diferencias existen en torno a las necesidades que manifiestan las entidades organizadas de personas con discapacidad en función del colectivo al que representan, donde se ha tenido que hacer un gran esfuerzo para equilibrar una balanza, que sin el compromiso y solidaridad de todas y cada una no hubiera sido posible, pero también un trabajo difícil de transmisión y defensa de los intereses de las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia ante el IMSERSO y todas las direcciones generales con competencias en esta materia.

Sirva esta introducción profesional para justificar el tema elegido para mi trabajo fin de máster y que me está ofreciendo tanto conocimiento como cuestiones objeto de reflexión y, por qué no decirlo, de duda y debate.

En definitiva el participar en estos grupos me ha servido para ratificar algo de lo que ya era conocedora, el gran desconocimiento que existe en torno a la asistencia personal, el vacío existente en su regulación, el enfoque diferenciador que se da en función de la persona y su discapacidad, la desigualdad territorial que existe no sólo de la prestación económica que se asigna a la persona beneficiaria, sino también en la forma de entender el concepto de la asistencia personal, y tantas otras cuestiones que reflejaré en este documento, casi todas han sido objeto de debate y reflexión, en muchas hemos sabido encontrar un punto de encuentro, en otras no tanto, pero en cualquier caso, todas servirán, o al menos yo así lo espero, para definir y regular la asistencia personal desde el conocimiento y las necesidades de las personas para las que se ha creado esta figura, y para dignificar una profesión que hoy en día está sumida en grandes lagunas.

Con este trabajo quiero hacer un recorrido hasta llegar al derecho a la vida independiente a través de la figura del asistente personal, analizando la situación actual en la que se encuentra y hacia donde se quiere llegar. Una propuesta a futuro, que deseo no sea muy lejano.

Y antes de adentrarme más detenidamente en contenido del tema elegido, quiero aprovechar, para desde la experiencia personal, poner en valor a la profesión del asistente personal, en primer lugar para la persona beneficiaria del servicio, pero también para el entorno más próximo, la familia. Y lo digo como beneficiaria subsidiaria de la asistencia personal como pareja de una persona en situación de dependencia de grado III que tiene asignada esta prestación. Si la asistencia personal le devolvió la ilusión y las ganas de vivir, en un momento de su vida en el que todo se tornaba de color negro, a mí me devolvió a la persona de la que me enamoré y el rol de ser su pareja.

ANTECEDENTES: DEL MODELO DE PRESCINDENCIA AL MODELO DE VIDA INDEPENDIENTE

Podríamos decir que la palabra *discriminación* es la que mejor define la situación que han vivido las personas con discapacidad a lo largo de la historia, una discriminación que, si fuera medible, se cuantificaría con diferentes intensidades que han ido decreciendo hasta nuestros días, pero aun así, en la actualidad las personas con discapacidad siguen sufriendo un trato discriminatorio. Muchos años de trato desigual, de invisibilidad, de falta de oportunidades, de trato vejatorio, en definitiva de discriminación, han tenido que pasar para que las personas con discapacidad se hayan empoderado y hayan levantado la voz para reivindicar unos derechos que como personas les pertenecen.

Tan evidente es esta circunstancia, que en el año 2003, año europeo de las personas con discapacidad, se aprueba la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, una Ley que nació con el fin de castigar y sancionar a personas y organismos que ejercieran cualquier tipo de discriminación por razón de discapacidad, centrando su intervención en la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal. Una Ley que en su propio epígrafe habla de la no discriminación como derecho. Una Ley que posteriormente se refundirá en la Ley General de derechos de las personas con

discapacidad y de su inclusión social, por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.

Pero al hablar de normativa que pone sobre papel la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas con discapacidad, es necesario referirse al artículo 49 de la Constitución Española “los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos” (CE. 1978. art. 49), aunque de forma implícita otros artículos protegen a las personas con discapacidad ante situaciones de discriminación (CE. 1978. art. 9 y 14).

Posteriormente la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad, será la primera ley aprobada en España dirigida a regular la atención y los apoyos a las personas con discapacidad y sus familias.

Pero la situación de discriminación y desigualdad que sufren las personas con algún tipo de discapacidad es un problema global, lo que impulsa a que el 13 de diciembre de 2006 se aprobara por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU) la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, que fue ratificada por España el 3 de diciembre de 2007. La Convención sitúa a las personas con discapacidad como titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar que el ejercicio de esos derechos sea pleno y efectivo. Su objetivo (art.1) es garantizar el derecho efectivo de todos los Derechos Humanos y el respeto a su dignidad inherente. En particular, reconoce explícitamente el derecho a la vida independiente y obliga a los Estados a proporcionar la asistencia personal necesaria para hacer la vida en comunidad, con plena participación social y en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía (art.19) (Balaguer, A., 2012).

Por todo lo expuesto anteriormente, se pone de manifiesto la gran normativa existente para proteger unos derechos que a lo largo de la historia se han estado mermados. Pero si hay una Ley sobre la que se abrió una ventana

a la esperanza, fue la Ley 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Una Ley que llenaba de esperanza a las personas en situación de dependencia y a sus familias, por cuanto entraña, pero que a día de hoy, ha supuesto una frustración para muchas que aun siendo beneficiarias de la misma, no lo son con las intensidades y cuantías necesarias para tener atendidas las necesidades propias de sus situación, y para otras muchas que se encuentran en lo que se ha llamado el limbo de la dependencia, largos tiempos de espera, que en muchos casos no se materializan con el disfrute del derecho reconocido porque fallecen antes.

Pero no hay que olvidar, que las competencias en servicios sociales, y por tanto de atención a las personas con discapacidad, están transferidas a las Comunidades Autónomas, lo que hace, que en muchas materias, contemos con 17 normativas, como por ejemplo la regulación de la accesibilidad o las prestaciones y servicios en el marco de la Ley 39/2006, situando a las personas con discapacidad en una posición desigual en función de la comunidad en la que viven. Por tanto, la propia normativa sigue alimentando que se generen situaciones de discriminación y desigualdad.

Como me refería al inicio de este apartado, las personas con discapacidad históricamente han sufrido la discriminación por ser diferentes según el paradigma considerado “normal”.

Solo algunos ejemplos que lo evidencian. Según Andrés, L. (2014), en la *Antigüedad* la discapacidad era considerada como un castigo por las faltas cometidas. Era habitual exterminar a las personas que nacían con algún tipo de “tara o defecto” porque no se les consideraba productivos socialmente ni estaban bien vistos. La discapacidad era un castigo divino. Pero la caridad también se convertía en la manera de dar asistencia a estas personas, incluso se ha llegado a utilizar a las propias personas con discapacidad como mendigos, hecho que aún persisten en algunas sociedades actuales.

En la *Edad Media* se producían diferentes episodios de discriminación. Antes de ser reconocido el cristianismo como religión oficial, las personas con

discapacidad formaban parte de ella, como religión de quienes carecían de privilegios, como los esclavos o las mujeres, y eran perseguidos por las autoridades. Se les consideraba como “deformes, anormales o defectuosos” y eran víctimas de rechazo además de ser perseguidos.

En Francia se construyen recintos amurallados para esconder a quienes tienen algún tipo de discapacidad, y ya en el s. XIV, no sólo se les encerraba sino que también eran objeto de exhibición en zoológicos o en espectáculos circenses.

A las personas con enfermedad mental también se les encerraba por considerar que estaban poseídos.

A lo largo de la historia las situaciones de discriminación se han ido sucediendo en todas las sociedades de forma generalizada y de forma indiferente para cualquier tipo de discapacidad. Pero la forma de entender y de tratar la discapacidad también ha cambiado y se ha pasado por diferentes etapas (modelos diferenciados).

Los diferentes episodios de discriminación que he señalado anteriormente corresponderían con el conocido *modelo de prescindencia*, caracterizado por la marginación o la necesidad de acabar con la vida de las propias personas con discapacidad. Basa el origen de la discapacidad en causas religiosas. Pero el llamado *modelo rehabilitador* también concede una visión negativa de la discapacidad al entender ésta como una anomalía o imperfección que situaba a las personas en situación de inferioridad ante su grupo de iguales, al alejarse del modelo estándar. Pero además este modelo se sustenta en la creencia de que las situaciones de discapacidad se podían paliar y curar con medidas médico – rehabilitadoras, unas creencias que aún hoy siguen muy impregnadas en buena parte de la sociedad. Consideran el origen de la discapacidad en causas científicas y a la persona con discapacidad le sitúan en la categoría de “paciente”.

Es a finales del siglo XX cuando se comienza a hablar de un nuevo modelo, el *modelo social*, cuya filosofía está basada en eliminar la visión de la

discapacidad como una anormalidad, y justifica que si las personas que tienen algún tipo de discapacidad no participan de la vida social, económica, laboral, educativa etc., es porque la sociedad no ponemos los medios necesarios para garantizar esta participación. Por tanto la falta de inclusión no radica en la persona con discapacidad sino en la sociedad que no facilita el acceso a los productos, bienes y servicios con un diseño universal que garantice la igualdad de oportunidades. El origen de la discapacidad se debe a causas sociales. En definitiva, la sociedad es la que discapacita.

Y un último modelo, que se ha dado a llamar el *modelo de la diversidad*, y que según Palacios, A. y Romañach, J. (2006), se fundamenta en los principios del movimiento de vida independiente, que sitúa a la persona con discapacidad o con “diversidad funcional”¹ como alguien que tiene un valor añadido por su propia situación de discapacidad y que nos enriquece, y que demanda el reconocimiento de unos derechos, no tan universales como sí más individuales, que garanticen la autonomía e independencia de la persona.

Es en el modelo de vida independiente en el que centro este trabajo, a través de la figura del asistente personal en el marco de la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

¹ término acuñado por el movimiento de vida independiente, y del que yo no haré uso durante la exposición, por utilizar el de persona con discapacidad, en base a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad, y a la terminología utilizada por propio Comité Español de Representación de las Personas con Discapacidad y sus familias (CERMI)

➤ ***La asistencia personal. Orígenes y antecedentes***

Para hablar de asistencia personal debemos retrotraernos a finales de los años 60, principios de los 70, a la Universidad de Berkeley (California) en Estados Unidos y concretamente a la figura de Ed Roberts (1941-2010), considerado el precursor del movimiento de vida independiente, quien al ser admitido en esta universidad, inicia un periplo para poder realizar sus estudios de Ciencias Políticas de forma digna, autónoma e independiente. La falta de espacios sin barreras en la universidad hace que se le habilite un ala de la enfermería para vivir durante el tiempo que cursara sus estudios a modo de residencia. Un ala, que posteriormente albergará a otros alumnos con discapacidad que se matricularán en la universidad. La lucha que protagonizó Ed Roberts hizo que este espacio se convirtiera en el modelo de vida independiente sobre el que se han cimentado las bases de estos movimientos en el resto de países. Y hoy en día, Ed Roberts es considerado como el padre de la vida independiente.

Pero el modelo no llega ni se desarrolla de forma simultánea a todos los países. García, J.V. (2003), destaca algunos ejemplos como el caso de Suecia, donde a finales de los años 60 es cuando se comienzan a prestar de forma profesional los servicios de asistencia personal en la vida diaria para jóvenes con discapacidad, a través de una vivienda compartida. Y aunque este no es el modelo en esencia de vida independiente, se atisba lo que serán las bases de esta filosofía en el país sueco. Y será en 1987, cuando se inicia en Estocolmo un proyecto piloto, para un total de 22 usuarios que da respuesta a la propuesta de proyecto formulada por STIL, la Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente, con pagos directos para servicios de asistencia personal gestionados por el usuario (Rafzka, A. 2003, págs.. 157-189). Pero es en 1994, cuando el trabajo y reivindicaciones de los últimos años se materializará en la Ley de Asistencia Personal, una Ley que ha producido un gran interés en otros

países por la cobertura total que da a las necesidades de la persona (ofrece cobertura para el trabajo, para actividades domésticas, cuidados de hijos etc.).

Otro ejemplo a destacar es el del Reino Unido, donde se sitúa el origen del movimiento de vida independiente a finales de los años 70, aunque será a principios de los 80 cuando activistas británicos viajan a Estados Unidos para conocer en primera persona el modelo y poder tener ideas y dar respuesta a la situación del momento.

En Europa la fundación de la *European Network on Independent Living* fue uno de los acontecimientos más significativos para el Movimiento de Vida Independiente. ENIL fue fundada en 1989, con cerca de 80 personas con discapacidad de 14 países europeos diferentes, la mayoría usuarios de asistencia personal, que se congregaron en el Parlamento Europeo de Estrasburgo para discutir temas relativos al Movimiento de Vida Independiente. Esta reunión terminó siendo un acontecimiento histórico, ya que el resultado fue el establecimiento de la Red Europea (Jonh, E. 2003, pág. 200)

Es en España, finalizada la dictadura y bajo el paraguas de la Constitución Española de 1978 que otorga derechos a todas las personas para garantizar la igualdad de oportunidades, cuando las personas con discapacidad y sus familias comienzan a organizarse, y es en este momento cuando se podría hablar de una toma de conciencia en torno a la vida independiente y a su filosofía. En España, se crea el Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID) en el año 2001, configurado como una agrupación ciudadana que lucha por los derechos de las personas que son discriminadas por su “diversidad funcional”. Utilizan la palabra *divertad* como una palabra inventada que cuyo significado encierra la suma de la dignidad y de la libertad que es el objetivo último del Foro (www.forodevidaindependiente.org).

El modelo de la diversidad (Palacios, A. y Romañach, J., 2006), es una evolución del modelo social, que profundiza en los conceptos de diversidad y dignidad, haciendo hincapié en los aspectos bioéticos.

Actualmente el movimiento de vida independiente en España cada vez está cogiendo más fuerza desde distintas corrientes, unas, probablemente más radicales, representadas en el Foro de Vida Independiente, y otras organizadas a través de las entidades del tercer sector de la discapacidad. Todas ellas con el mismo fin, el de garantizar el derecho a la autonomía personal y a la vida independiente a las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia, mediante su empoderamiento y autodeterminación.

En España en estos momentos nos encontramos inmersos en un proceso de análisis, estudio y propuesta en torno a la regulación de la asistencia personal.

➤ ***Regulación de la asistencia personal y el derecho a la vida independiente.***

Al hablar del derecho a la vida independiente es necesario hacer referencia a nuestro ordenamiento jurídico.

El artículo 19 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, reconoce el derecho “a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad”. Desde mi punto de vista, la figura que más puede garantizar la vida independiente a las personas en situación de dependencia es el asistente personal, que se convierte en una “herramienta humana” para realizar o ayudar a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que no puede realizarlas por sí misma.

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad (LISMI), en el año 1982, contemplaba el subsidio de ayuda a tercera persona, en lo que podría verse como un intento de acercamiento a lo que podría ser la asistencia personal.

Pero donde realmente se reconoce el derecho a la vida independiente y a la asistencia personal para conseguirlo, es en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), en su artículo 2 se define que la vida independiente es “la situación en la que la persona con discapacidad

ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la comunidad, conforme al libre desarrollo de su personalidad” y, posteriormente en su artículo 9, concreta la asistencia personal como el apoyo complementario para hacerla efectiva.

Aunque será el artículo 2.7 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, donde se reconozca la asistencia personal como un derecho subjetivo, definiéndola como “el 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”. Estableciendo en la propia Ley, en su artículo 19 que “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”. Por tanto, la asistencia personal se convierte en un recurso al que se accede a través de una prestación. Una prestación que no ha estado libre de modificaciones y cambios desde el momento de su nacimiento, a lo que me referiré más adelante. Pero si algo es evidente, es que la prestación económica de asistencia personal se aleja mucho de ser uno de los recursos más utilizados en el marco de la Ley 39/2006, tal y como reflejan los datos mensuales arrojados por el IMSERSO, de beneficiarios de las prestaciones y servicios, donde se pone de manifiesto la distancia que las personas en situación de dependencia tienen con la vida independiente.

➤ ***Pero, ¿qué es la Asistencia Personal?***

El concepto de asistencia personal queda bien definido en el artículo 2.7 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Si bien para definir la figura del asistente personal, quiero hacer referencia a la utilizada por Rodríguez-Picavea, A. y Romañach J. (2006): “un Asistente Personal es una

persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. El Asistente Personal es por tanto aquella persona que 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 realizarlas por sí misma. Un asistente personal es una figura laboral que desempeña un servicio que posibilita a las personas con diversidad funcional llevar una vida independiente al mismo tiempo que fomenta su autodeterminación, autonomía personal y toma de decisiones”.

Una definición que incide en la autodeterminación y en la toma de decisiones por parte de la persona en situación de dependencia.

➤ **Funciones del Asistente Personal**

Según el estudio *La situación de la Asistencia Personal en España* (2015) PREDIF, en el que tuve el privilegio de participar, el fin último de la asistencia personal es la “consecución de un proyecto de vida independiente por parte de la PDF², y lleva implícito la consecución de los siguientes aspectos:

- Facilitar la autodeterminación y toma de decisiones de las PDF.
- Proporcionar a las PDF el soporte personal necesario para llevar a cabo su proyecto de vida independiente.
- Aumentar el nivel de satisfacción de las PDF respecto a la consecución de una vida autónoma.
- Reducir la sobrecarga o estrés que se produce entre la PDF y su entorno familiar y/o de ayuda.
- Facilitar la participación activa y la toma de responsabilidades de las PDF en relación al servicio que reciben”.

La asistencia personal es un servicio centrado en la persona. Esta figura-“herramienta humana”, permitirá a las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia asumir un rol que nunca se les ha permitido, el de ser dueños de su propia vida, el de llevar las riendas de lo que quieren, el poder elegir con riesgo a equivocarse, en definitiva, el poder ser libres.

² PDF: Persona con Diversidad Funcional

Pero la falta de oportunidad que se les ha brindado, el exceso de sobreprotección, la exclusión social.... está condicionando a que este proceso de empoderamiento sea lento y con dificultades. Asistimos a un rechazo por parte de muchas familias a permitir que la persona en situación de dependencia adquieran este rol que por derecho le corresponde, por un miedo a vivir el “síndrome del nido vacío” que siempre, o casi siempre, deja un hijo en el hogar que se va, y que en el caso de las personas con discapacidad, provoca una dependencia por parte de los padres mucho más arraigada por el miedo a lo que les pueda pasar, por pensar que no va a saber o no va a poder organizar su vida, por el temor a que el asistente personal no sea una persona responsable, de confianza etc., pero también existe otro motivo que impide a que muchas familias concedan el derecho a la libre elección a sus hijos dependientes, que no es otro que el de la negativa a perder una prestación de la que han sido los administradores y que ha contribuido a la economía familiar. Es duro hablar de esta situación, pero es una realidad que existe y que no podemos obviar. Puedo compartir que amigos que lo están viviendo, me han hecho participe de esta preocupación que albergan, buscando encontrar un consejo que les ayude a poder llevar las riendas de su propia vida. Sin duda, este será un trabajo que las organizaciones que representamos a las personas con discapacidad deberemos asumir y trabajar desde el momento en que esta irrumpe en la vida de la familia, transmitiendo que la manera de atender las situaciones de dependencia no debe ser desde la protección y la limitación a participar socialmente, sino que debemos hacerlo desde el empoderamiento y la libertad que tiene toda persona para tomar decisiones, buscando su inclusión en todos los ámbitos de la vida. Sólo de esta manera estaremos construyendo sociedades justas, ricas, inclusivas e igualitarias. Y en este proceso, sin duda intervienen los padres, pero el resto de la sociedad somos piezas fundamentales, porque la inclusión depende de todos.

➤ ***Perfil, requisitos y tareas del Asistente Personal.***

Mucho se ha hablado del perfil y los requisitos que debe tener el asistente personal, y según el estudio anteriormente citado, se concluyó por el grupo de expertos que “el perfil del asistente personal no es único, ya que lo

determina la PDF, en función de sus características funcionales y personales, sus necesidades, sus costumbres y su entorno. Pero aun así, existen unos requisitos básicos y ciertas características y/o habilidades que todos los Asistentes Personales deben tener a la hora de desempeñar su trabajo para facilitar una buena sintonía y garantizar la plena toma de decisiones de la PDF. Los requisitos que debe cumplir una persona para ser candidata a trabajar como asistente personal son los siguientes:

1. Asunción de la Filosofía de Vida Independiente.
2. Asunción de responsabilidad y compromiso.
3. Ser mayor de 18 años”.

Relacionar las tareas que deberá asumir el asistente personal, sería hacer un listado interminable, porque serán todas aquellas que la persona con discapacidad y/o en situación de dependencia necesite para desarrollar su proyecto de vida de forma autónoma e independiente.

Según el estudio “las tareas que incorpora el servicio de asistencia personal se pueden estructurar en cuatro tipos:

1. Actividades de atención personal.
2. Actividades de ayuda a domicilio.
3. Actividades de acompañamiento y soporte a actividades dentro y fuera del hogar.
4. Otras actividades que formen parte del proyecto de vida independiente”.

Será la persona con discapacidad y/o en situación de dependencia, como “jefe” de la relación laboral que se establecerá con el asistente personal, el que determinará la tareas que tendrá que desarrollar en función de su Plan Individualizado de Vida Independiente (PIVI), dejándolas muy claras en la entrevista y en el proceso de selección, así como en el posterior contrato interno que se establecerá entre ambas partes.

Pero las circunstancias personales cambian por avatares de la vida, y es importante que, aunque la persona contratante en el proceso de selección

defina lo más detalladamente posible las tareas a su futuro asistente personal, incida en que las circunstancias pueden verse alteradas por causas ajenas a su voluntad. Por ejemplo, en el proceso de selección la persona con discapacidad y/o en situación de dependencia informa al candidato que no es necesario que le den de comer porque es una tarea que puede realizar de forma autónoma, pero la persona tiene una lesión en un brazo que le impedirá hacer esta tarea, pidiéndole a su asistente que proceda a realizarla hasta que se recupere de la lesión. En este punto podríamos entrar a discutir si el asistente personal debe o no debe asumir esta nueva tarea si previamente no se la había especificado. Es evidente, que en la relación personal que se establece entre el asistente y la persona beneficiaria, debe haber flexibilidad, buscando siempre que la persona contratante tenga cubiertas sus necesidades para la consecución de su vida independiente, pero cuidando siempre, que el bienestar físico y emocional del asistente no se vea alterado. En el caso expuesto, la tarea probablemente no implicaba un sobreesfuerzo añadido para el asistente personal, otro caso bien distinto es que la persona beneficiaria en vez de tener la lesión en el brazo la tuviera en la pierna y para realizar la transferencia a la silla de ruedas precisase que su asistente personal se la hiciera. Con este ejemplo estaríamos hablando de un caso bien distinto, puesto que si al definir las tareas a realizar al asistente personal, ésta no estaba incluida entre ellas, seguramente en el proceso de selección no se ha tenido en cuenta esta capacidad, con lo que difícilmente será una tarea que pueda asumir el asistente personal y se tendrá que buscar una alternativa a esta situación transitoria (como alquilar una grúa para hacer las transferencias).

La relación laboral entre la persona con discapacidad y/o en situación de dependencia debe quedar lo más detallada posible en el Plan Individualizado de Vida Independiente, produciéndose un respeto mutuo entre las dos partes. De lo contrario, esta relación se deteriorará y estará abocada al fracaso.

Dentro de los principios de la filosofía de vida independiente prima el que la persona con discapacidad y/o en situación de dependencia tenga la libertad de decisión a la hora de contratar a su asistente personal. En función de las tareas que éste deba desempeñar, los criterios de selección se centrarán en unas

capacidades u otras. Así pues, una persona que va a la universidad y necesita a su asistente personal en este ámbito, deberá tener en cuenta en el proceso de selección que sea una persona con habilidad para tomar o pasar apuntes, y por tanto que tenga fluidez escritora. Mientras que si una persona requiere que su asistente personal le desplace en vehículo deberá buscar a alguien que tenga carnet de conducir. Por tanto, nadie mejor que la propia persona en situación de dependencia conoce las tareas para las que va a precisar al asistente personal, y nadie mejor que ella para hacer el proceso de selección en función de éstas.

En torno a esta cuestión se ha establecido un debate entre la forma de gestionar la asistencia personal por algunas entidades cogestoras, pues de forma aislada se ha dado algún caso de personas que han preferido que la entidad cogestora le proporcione un asistente personal de la bolsa de trabajo que disponen, mientras que otras se niegan a realizar esta tarea por considerarla que es el inicio del proceso de vida independiente, asumiendo, en caso de que la persona no encuentre candidatos, el papel de facilitadores, pero siempre ejerciendo la persona con discapacidad y/o en situación de dependencia el poder de elección de su asistente personal.

Debate también ha surgido en torno a la realización de diversas tareas por parte de los asistentes personales que son atribuidas a otros perfiles profesionales, por ejemplo el sondar o el poner una inyección. Mientras hay quien entiende que estas tareas no deben ser asumidas por cualquier persona, la opinión de las propias personas con estas necesidades, es que si el asistente personal se convierte en la prolongación de su persona, podrá realizar todas aquellas tareas, que él mismo podría realizar si no fuera dependiente, pero bajo su dirección. Es decir, si la persona no fuera dependiente podría asumir el papel de sondarse o ponerse una inyección de forma autónoma y sin la ayuda de un profesional, por tanto, al considerar al asistente personal como la prolongación de la propia persona, éste podría realizar las tareas.

Como puede apreciarse en este punto, son muchas las cuestiones en torno a las que surgen debate, pero ¿cuál es la más acertada?, seguramente como

recogen los versos de Ramón de Campoamor “todo depende del color del cristal con que se mira”.

Si a cualquier asistente personal que asume estas tareas se presenta una dificultad durante su realización en un momento puntual, las propias personas en situación de dependencia asumen este riesgo como parte de su libertad. He tenido la oportunidad de compartir testimonios que así ponen lo de manifiesto; “prefiero tener libertad y vida independiente y asumir un riesgo que si yo mismo realizase esa tarea podría encontrarme”.

Particularmente comparto esta forma de entender la asistencia personal, porque si restamos a estos profesionales el que asuman tareas que son atribuidas a otros perfiles profesionales, no estaremos proporcionando vida independiente a las personas que se encuentran en situación de dependencia, y les estaremos obligando a hacer uso de recursos asistenciales, como las residencias

➤ **La prestación del servicio de Asistencia Personal**

Ya me he referido en diferentes momentos a que la figura del asistente personal se encuentra en un momento de regulación, no solo en cuanto a establecer unos criterios comunes para garantizar la calidad en la prestación económica en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), sino también en cuanto a su régimen de contratación y cualificación y formación.

El que no exista un régimen especial para la contratación del asistente personal o el que no se haya generado una nueva relación laboral de carácter especial que permita la contratación directa por parte de la persona en situación de dependencia, hace que la contratación directa se convierta en una misión imposible, teniendo que recurrir a otras opciones de contratación como:

- Contratar directamente a un asistente personal que esté dado de alta en el régimen de autónomos, aunque esta opción apenas es utilizada porque a la escasa remuneración económica que tiene el profesional de la asistencia personal, hay que sumarle los costes

que tiene el ser autónomo, lo que la convierte en una opción poco rentable.

- Contratar a través de una empresa o una entidad que realiza la contratación directa del asistente personal. Es lo que se conoce como entidades cogestoras. Modalidad más utilizada en el panorama nacional para contratar asistentes personales.

Pero dentro de esta modalidad de contratación es importante conceder la libertad de elección del asistente personal a la persona en situación de dependencia.

Generalmente las entidades cogestoras suelen ser entidades del tercer sector de la discapacidad, como principales conocedores de las necesidades del colectivo al que representan, pero están emergiendo empresas de servicios que están ofreciendo esta opción, al ver en ella una oportunidad de negocio.

La contratación por la entidades cogestoras, en su modelo respetan que aunque la relación contractual se establece entre la entidad y la persona contratada, el vínculo “jefe-empleado” se establece entre la persona beneficiaria de la prestación y el asistente personal, contribuyendo con ello a mantener la filosofía de vida independiente, en la que la persona en situación de dependencia es quien toma las decisiones y riendas de su vida dando las instrucciones necesarias a su asistente personal.

En este modelo quien asume los riesgos ante un despido es la propia entidad, suponiendo un coste añadido que en ningún caso es cubierto por la prestación que se asigna en el marco de la Ley o por los programas complementarios existentes. En estos casos, suelen establecerse acuerdos entre la persona en situación de dependencia y la entidad para compensar los gastos que se generan.

➤ ***Algunos datos significativos de contratación del servicio de asistencia personal por Comunidades Autónomas que ponen en evidencia la diferencia de la regulación de la prestación.***

Es en la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, donde se regula por primera vez como derecho la prestación de asistencia personal, aunque hay personas que han contado con esta figura antes esta Ley, porque han sabido ver que era la que mayor autonomía les ofrecía y permitía desarrollar su proyecto de vida de manera autónoma e independiente. Aunque, probablemente, el término de asistente personal no era el utilizado a la hora de hablar de este profesional antes de su regulación, pues más bien este profesional era conocido como “ayudante” o incluso “cuidador” (haciendo referencia a otros modelos asistenciales alejados de parámetros que conceden el empoderamiento a la persona en situación de dependencia).

Es con la aprobación de la mencionada Ley cuando se reconoce el derecho, pero el desconocimiento generalizado hace que no sea el recurso más utilizado, tal y como reflejan los datos mensuales del IMSERSO. (2017). Información estadística del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. A 31 de julio de 2017, la situación sobre los beneficiarios de la prestación de asistencia personal es de tan solo el 0,52% del total, lo que la convierte en el recurso menos utilizado del sistema. Hay que destacar que en 9 Comunidades Autónomas no hay ningún beneficiario que tenga asignada esta prestación y que en otras 6 no llegan ni al 0,1% del total. La Comunidad que mayor número de beneficiarios tiene es el *País Vasco*, con un 7,11%. Aunque este dato podemos calificarlo como ficticio, como así hemos podido comprobar en las reuniones mantenidas con todas las direcciones generales de dependencia en el IMSERSO, siendo la Diputación Foral de *Guipúzcoa* la que aglutina el grueso de concesiones de asistencia personal en el País Vasco, una Comunidad en la que cada provincia tiene una regulación diferente de las prestaciones y servicios del catálogo de la Ley y por tanto de la asistencia personal.

Y digo que este dato podemos calificarlo como ficticio, por la información arrojada por la referida diputación foral en las diferentes reuniones mantenidas. A fecha de 7 de febrero (fecha de referencia que utilizaré en este apartado) se informa que un total de 4800 personas son beneficiarias de esta prestación, de las que 2/3 tienen más de 65 años. Esto es debido a que están concediendo este recurso para atender las necesidades básicas de la vida diaria los mayores en el hogar. De hecho, el mayor número asistentes personales están contratados como empleados del hogar, atendiendo a la resolución de la tesorería de la seguridad social que ha resuelto que se podrá contratar a un profesional de la asistencia personal como empleado del hogar, al entender que ambas figura desarrollan actividades coincidentes cuando van dirigidas a los cuidados o atención de los miembros de una familia.³

Aldaz, A. (2017). *El 80% de las nuevas ayudas de dependencia son ya para contratar a cuidadores personales*. El Diario Vasco, 2-3. Evidencia el enfoque que esta diputación da de la asistencia personal, equiparándola con el cuidador personal, figura, desde mi punto de vista es totalmente diferente, por no basarse en los principios de vida independiente y dar continuidad a modelos asistenciales, con la particularidad de que los cuidados se ofrecen en el hogar y no en instituciones. Y con ello, no afirmo que esta figura del cuidador profesional en el hogar no sea un recurso necesario, y al no existir como tal subyace la necesidad de regular una nueva categoría profesional. En mi opinión utilizar la prestación de asistencia personal para destinarla a este fin, desvirtúa cuánto menos, el fin de la asistencia personal y la lucha del colectivo que defiende esta figura por ser la única que brinda el camino a la vida independiente.

Este es un ejemplo de las muchas diferencias que existen con otras Comunidades, en las que no se permite contratar en este régimen, dándose casos de personas que a la hora de contratar han utilizado esta categoría profesional y en el momento de justificar la prestación por la llamada Ley de Dependencia se les ha rechazado por considerar que la figura del empleado del hogar no es para la que se ha asignado la prestación.

³ Ver anexo I. Sentencia de la tesorería general de la seguridad social.

La Diputación Foral de Álava modifica su normativa en 2014 para incluir a los mayores de 65 años de edad. Estableciendo el mismo perfil de edad que la comunidad vecina de Guipúzcoa.

En esta fecha, un total de 138 personas son beneficiarias de la prestación de asistencia personal, utilizando el mismo modelo de contratación.

Es la Diputación Foral de Vizcaya la que tiene regulada la prestación con un carácter más diferenciador a las diputaciones vecinas, pues en este caso los mayores de 65 años no pueden acceder a la misma, aunque quienes al cumplir esta edad, fuesen beneficiarios de la prestación la podrán seguir manteniendo.

Otras restricciones que estuvieron vigentes hasta 2013 fueron el restringir el acceso a la prestación para aquellas personas que no centrasen su actividad en estudiar o en trabajar. Es en esta fecha cuando se amplía la cobertura para que cualquier persona que quiera llevar una vida autónoma pueda acogerse a la prestación, estableciéndose que para beneficiarse de la misma se debe tener más de 18 años y menos de 65 años, con capacidad de dar instrucciones a su asistente personal, y en el caso de menores deberán estar emancipados. En total a la fecha de referencia, contaban con 91 personas beneficiarias de la prestación de asistencia personal, utilizando el mismo modelo de contratación.

El ejemplo de estas tres provincias pertenecientes a una misma comunidad, evidencia la diferencia existente en la regulación de la asistencia personal de unos territorios a otros, situando a las personas en situación de dependencia como ciudadanos de diferente nivel en función del lugar de residencia.

En las reuniones mantenidas con las direcciones generales de dependencia se abre un debate sobre si es correcto o no el asignar la prestación de asistencia personal para atender las necesidades básicas de la vida diaria de los mayores de 65 años que no mantienen una vida independiente.

Durante el trabajo para la elaboración del documento de criterios comunes para garantizar la calidad en la prestación económica de asistencia personal (PEAP) en el sistema de autonomía y atención a la dependencia (SAAD), se abre un debate en el que se comparte la opinión de que no hay que restringir

la prestación a estos mayores siempre que tengan un modelo de vida independiente, pero ante el uso de la prestación de asistencia personal para atender las necesidades básicas de la vida diaria, hay Comunidades que lo ven como un intrusismo y una manera de desvirtuar la filosofía de la asistencia personal.

El grupo de las direcciones generales del IMSERSO plantean dos ejes en la prestación de asistencia personal en el marco de la Ley, una destinada a personas que llevan un modelo de vida independiente, y otra para cuidados profesionales en el hogar. Un debate sobre el que no hay un consenso entre las propias Comunidades Autónomas y sobre el que el grupo CERMI, nos manifestamos de forma unánime desechando la idea de trabajar en una nueva figura, la de cuidador profesional en el entorno familiar, que no está contemplada en la Ley y que algunas comunidades quieren aprovechar la regulación de la asistencia personal para introducirla a riesgo de sacrificar el verdadero significado y distorsionar la figura del asistente personal, por la que tanto han luchado las personas con discapacidad y las organizaciones que les representamos. Esta cuestión no ha suscitado debate dentro del grupo CERMI, por lo que la propuesta sobre la que el grupo ha trabajado no ha contemplado esta opción. Quiero reseñar que desde el mencionado grupo se defiende que el cuidador profesional en el entorno familiar es una figura nueva y necesaria, que deberá existir y coexistir con el profesional de la asistencia personal, pero nunca deberá usurpar ni ocupar un lugar que no le corresponde. Por tanto, la negativa del grupo CERMI surge por la oportunidad de querer aprovechar la regulación de la asistencia personal para contemplar otra figura necesaria, pero que deberá regularse independientemente.

Continuando con el análisis de los datos de personas beneficiarias y prestaciones en el marco de la Ley 39/2006, señalar que por detrás del País Vasco la siguiente Comunidad que más prestaciones de asistencia personal tiene asignadas es la de Castilla y León, con el 0,33% del total. Una Comunidad que desde 2012 está apostando más por la profesionalización de los servicios y menos por la prestación económica de cuidados familiares. Esta Comunidad ha realizado un pilotaje durante dos años con personas con

diferentes discapacidades que han contado con la prestación de asistencia personal (se ha centrado en personas con enfermedad mental y con discapacidad intelectual) para determinar la importancia que figura del asistente personal aporta al cambio en la atención que sitúa a la persona con discapacidad en el centro de la toma de decisiones para su autonomía personal (Alario, R., Esteban, E., Izquieta, J.L., Prieto, J., de la Puente, R. y de la Rosa, P., 2016).

Esta misma Comunidad va a implantar próximamente el proyecto piloto “a gusto en mi casa”, por el que a través de la asistencia personal se ofrecerán los apoyos que el mayor necesite en su hogar. El desconocimiento de los pormenores de este proyecto piloto que aún no se ha implantado, me impide hacer valoraciones y juzgar cuánto de diferente es esta figura de la concebida por la Diputación Foral de Guipúzcoa.

La regulación de la asistencia personal en muchas Comunidades Autónomas está vinculada a la edad o a personas que estudian o realizan una actividad laboral, criterios a debate tanto en el seno del grupo de trabajo del IMSERSO como en del CERMI.

En este debate suscitado en el marco CERMI, las confederaciones de representación de personas con discapacidad intelectual de personas con autismo, aportaron ciertas consideraciones como el hecho de ofrecer apoyo para la toma de decisiones, sin que esto suponga desvirtuar la esencia de la filosofía de la vida independiente.

Discutido ha sido también el tema de la edad, abriéndose un debate en torno a los 3 ó 6 años, que dentro del grupo finalmente se consensuó en los 3 años, por ser la edad en la que en muchas Comunidades Autónomas se deja de prestar el servicio de atención temprana.

Sobre la mesa se presentaron diferentes casos de éxito de menores que tienen este servicio, y en la voluntad del grupo siempre ha primado no entorpecer el acceso a la prestación a ninguna persona que pueda ser objeto de ser beneficiaria de la misma.

Pero esta voluntad no se palpó de la misma manera por todas las Comunidades Autónomas manifestando posicionamientos contrapuestos en torno a la edad y a la discapacidad de la persona beneficiaria.

Es evidente, que las tareas que tendrá que asumir el asistente personal serán diferentes, no tanto en función de la discapacidad, sino de las características de la persona para la que trabaja, al igual que el servicio se articulará de diferente manera en función de la edad de la persona.

Personalmente creo que la asistencia personal es un recurso válido para un menor, al entender que desde que nacemos comenzamos a tomar decisiones (incluso un bebé, que no tiene uso de razón, decide si quiere o no tomar el biberón). Es más, considero que si a los menores se le puede prescribir el uso de una silla eléctrica, producto de apoyo de proporciona autonomía e independencia a la persona que lo utiliza, de la misma manera podrán ser beneficiarios del recurso de asistencia personal, con el que se quiere llegar al mismo fin, la autonomía personal, convirtiéndose tanto la silla de ruedas eléctrica como la asistencia personal en un medio para conseguirlo, con la diferencia de que la silla es un recurso material y el asistente personal es un recurso humano.

En la manera de ofrecer el servicio de asistencia personal a los menores hay un debate abierto. Desde el foro de vida independiente y la asociación de crianza y asistencia personal, CRIANAP, defienden que el asistente personal debe ofrecer los apoyos que precise el menor pero siempre con la presencia de sus padres o tutores. Por ejemplo, si un menor siempre iría al parque acompañado de su padre, madre o tutor, de la misma manera se deberá proceder con menor en situación de dependencia, siendo el asistente personal el que le ofrece los apoyos necesarios para poder participar de un ocio inclusivo. Por otro lado, hay entidades cogestoras que con el servicio de asistencia personal ofrecen los apoyos necesarios para el menor proporcionando espacios de respiro para los padres, objetivo el del respiro, que tanto para la asociación CRIANAP como para el Foro de Vida Independiente se aleja de lo que debe ser la asistencia personal para menores. Sin duda se trata de dos maneras de entender y ofrecer el servicio, lícitas ambas, pero que

ponen de manifiesto que hay cuestiones que no están lo suficientemente debatidas, clarificadas, ni reguladas.

Señalar que existen programas complementarios a la prestación de asistencia personal que se ofrece a través de la Ley 39/2006, y que brindan algunas Comunidades Autónomas, generalmente a través de entidades cogestoras. Hay que destacar a dos como precursoras de estos programas específicos, la Comunidad de Madrid, que desde el año 2006 desarrolla un programa de vida independiente, que saca a concurso público y que es gestionado desde entonces por ASPAYM Madrid, y por otro lado Cataluña, que lo gestiona desde el 2007 a través de ECOM, ambas entidades forman parte de PREDIF.

En el caso de Madrid son un total de 77 personas las que reciben de forma complementaria el servicio de asistencia personal a través del programa, pudiéndose destinar a cada beneficiario entre 1300-1400 €/mes, cantidad superior a la que se ofrece a través de la propia Ley, lo que permite aumentar el número de horas del servicio, pues bien es cierto, que las cuantías ofrecidas en el marco de la Ley no permitirían llevar una vida independiente.

El hándicap que tiene el programa de la Comunidad de Madrid es que vinculan el servicio a personas que estudian o trabajan, descartando que puedan llevar una vida independiente a quienes no se dedican a este tipo de actividades, aspecto que como ya he manifestado anteriormente no comparto, pues cualquier persona puede tener un proyecto de vida, sea cual sea su edad y la actividad que desarrolle.

En el caso de Cataluña cuentan en su programa con 65 usuarios, y lo vinculan a personas que desarrollan una actividad laboral, formativa o llevan una vida independiente.

Además de la Generalitat, el Ayuntamiento de Barcelona también ofrece un servicio de asistencia personal para 35 personas.

En esta Comunidad consideran que esta prestación debe ser para mayores de 16 años por entender que la atención a los menores de esta edad les

corresponde a educación. Pero se han dado casos de menores a los que se les ha negado la prestación y al recurrir el juez ha resuelto favorablemente al derecho a la misma, por lo que esta sentencia crea un precedente que les ha obligado a hacer un replanteamiento en cuanto al criterio de la edad.

Como me he referido anteriormente, considero que es un hándicap el vincular la vida independiente a las personas que estudian o trabajan, pues la vida independiente consiste en mucho más, consiste en participar en la comunidad y poder elegir.

Por tanto, a pesar de lo bueno de los programas complementarios, considero que no deberían existir si la Ley estuviera financiada suficientemente, pues el servicio debería asignarse como derecho con las intensidades necesarias para cada persona en función de su Plan Individualizado de Vida Independiente (PIVI) y no por la voluntad política de los gobiernos, porque de esta manera está abocado a desaparecer, manteniendo en un “sin vivir” a los beneficiarios del servicio cada vez que finaliza el plazo de concesión del proyecto. Pero mientras la asistencia personal no esté suficientemente financiada a través de la Ley y para todas las personas en situación de dependencia indiferentemente del territorio en el que vivan, aplaudo estos programas, que conceden la libertad de vivir cómo quieren y tener un proyecto de vida a un número muy escaso de personas.

Otras Comunidades que han desarrollado programas pilotos son: Galicia con 25 beneficiarios, Andalucía desde 2015 para 7 beneficiarios y que es gestionado por Vida Independiente Andalucía y Navarra que gestiona el servicio para 15 personas a través de COCEMFE.

Conclusiones	Opinión personal
• Hay Comunidades Autónomas que vinculan la asistencia personal a personas que realizan una actividad educativa o laboral.	• La Ley reconoce el derecho a la asistencia personal para 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. Por lo

	tanto no debe circunscribirse exclusivamente para quienes estudian o trabajan.
No existe una homogeneidad de edades en las Comunidades Autónomas para ser beneficiario de la asistencia personal.	La edad para poder ser beneficiario del servicio de asistencia personal debería ser desde los 3 años sin límite de edad.
Existen programas complementarios a la prestación de la asistencia personal ofrecida a través de la Ley.	- La Ley debería garantizar el derecho a la asistencia personal a todas las personas que lo demanden con las intensidades y cuantías necesarias que les permita llevar su proyecto de vida independiente. - Los programas complementarios deberán existir mientras no se de una financiación suficiente que permita a las personas en situación de dependencia contar con las intensidades necesarias para desarrollar su proyecto de vida. - Se pone de manifiesto la escasa financiación del sistema.
Existe un miedo generalizado por parte de muchas Comunidades Autónomas a que con la promoción de la asistencia personal pueda haber una gran demanda por parte de las personas en situación de	- La asistencia personal no es un recurso válido para todas las personas, por tanto la promoción del servicio no generará el colapso del sistema. - No todas las personas en situación

dependencia de esta prestación.	de dependencia ven en la asistencia personal el mejor recurso para su modelo de vida.
• Muchas Comunidades Autónomas ven en la asistencia personal un problema de financiación.	• Las Comunidades Autónomas deberían conocer el retorno tanto social como económico de la asistencia personal para entender que es una prestación más rentable que otras contempladas en la Ley.
• No todas las Comunidades Autónomas contemplan la asistencia personal para todas las personas en situación de dependencia.	• La asistencia personal como derecho es un recurso para cualquier persona en situación de dependencia.

Estos datos ponen de manifiesto que no todas las Comunidades Autónomas han adaptado su normativa a las reformas legislativas que se acordaron en el seno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia con el Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad y que contempla como cambios más destacados los siguientes en cuando a asistencia personal se refiere:

- Se eliminan los niveles de clasificación de la dependencia manteniendo exclusivamente los grados (grado III: gran dependencia, grado II: dependencia severa y grado I: dependencia moderada)
- Se amplía la prestación de asistencia personal a todos los grados de dependencia, al estar contemplada inicialmente sólo para los grandes dependientes, es decir para los Grado III.
- Se regula un contenido común mínimo de intensidad y compatibilidad de las prestaciones para todas las administraciones.

PROPUESTA DE CRITERIOS COMUNES PARA GARANTIZAR LA CALIDAD EN LA PRESTACIÓN ECONÓMICA DE ASISTENCIA PERSONAL (PEAP) EN EL SISTEMA DE AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA (SAAD)

Como se ha evidenciado en el punto anterior son muchas las cuestiones sobre las que hay que buscar un punto de encuentro para que la calidad de la prestación económica de asistencia personal en el marco de la Ley sea universal en todo el territorio nacional.

Ya he hablado del esfuerzo y la generosidad que se ha realizado por todas las confederaciones que forman parte del grupo de trabajo de asistencia personal del CERMI, en el que se ha priorizado el interés del grupo por encima del del colectivo al que cada entidad representa. Tras mucho debate, intercambio de opiniones y voluntad de lanzar una propuesta única al IMSERSO que sirva de cimiento sobre el que se sustente la asistencia personal en todas las Comunidades Autónomas, se engendra la siguiente propuesta de la que aún no somos conocedores del grado de aceptación o rechazo que ha producido entre las diferentes direcciones generales de atención a la dependencia.

Antes de profundizar sobre la propuesta emitida, he de decir que sobre la mesa se partía de dos propuestas que había lanzado el IMSERSO, una sobre la que trabajamos y otra que descartamos por ofrecer una doble modalidad, una destinada fomentar la vida independiente y que promueva la autonomía personal en el ejercicio de las actividades de la vida diaria y otra únicamente para contar con apoyos en el ejercicio de las actividades de la vida diaria, ésta última buscando dar cobertura, a través de la asistencia personal a una figura diferente, que no aparece en el marco de la Ley, que es la del cuidador profesional en el hogar, a lo que ya me he referido anteriormente.

A pesar de entender la necesidad de crear esta nueva figura, el grupo comparte el posicionamiento de no hacerlo a costa de sacrificar y desvirtuar la figura del asistente personal y la filosofía de vida independiente.

Hecha esta aclaración, paso a presentar las cuestiones más significativas de la propuesta que emana del grupo CERMI⁴:

Definición da prestación económica de asistencia personal: *“Es aquella destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la contratación de personas o de un servicio de asistencia personal que, bajo la dirección de la persona en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados, o de su representante, realizan por ella o colaboran en la realización de determinadas tareas de su vida diaria o le acompañan, para que pueda contar con apoyos en el diseño y desarrollo de su proyecto de vida, que faciliten su acceso al empleo, a la formación, al ocio o a la participación social, con el fin de garantizar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal”*. En la definición queda claro quiénes pueden ser las personas beneficiarias de la prestación de asistencia personal y el objeto de la misma.

Se recogen los siguientes requisitos para el acceso:

1. *“Tener como mínimo 3 años.*
2. *Desarrollar o estar en disposición de llevar a cabo un proyecto de vida independiente que permita a la persona en situación de dependencia llevar una vida autónoma y una participación activa en la comunidad, desarrollando actividades que redunden en su desarrollo personal, laboral, social y comunitario.*
3. *Que la persona beneficiaria requiera apoyo para desarrollar actividades dentro del ámbito educativo, laboral, de ocio y/o de participación social u otros apoyos previstos en su proyecto de vida.*
4. *Capacidad de decisión y/o autodeterminación para señalar los servicios que requiera, ejercer su control e impartir las instrucciones necesarias, por sí, o a través de*

⁴ La propuesta expuesta nace del grupo de trabajo de asistencia personal del CERMI

su representante, mediante el apoyo para la toma de decisiones que necesite”.

En este apartado se ponen el valor de la asistencia personal como medio para llevar un proyecto de vida independiente, por sí o a través de su representante.

En el punto de requisitos del asistente personal, se ha consensuado *“una formación de 50 horas acreditadas. Todos los asistentes personales deberán tener la formación que será de aplicación a partir del 1 de enero de 2019 estableciendo;*

- 1. Formación para los nuevos asistentes personales (con un plazo de 3 meses para adquirirla siempre que haya oferta formativa desde el momento de la contratación, y en caso contrario deberá adquirirla en la primera convocatoria existente bien de manera presencial, bien de manera on line),*
- 2. Formación para los asistentes personales en activo (homologación con 150 horas trabajadas⁵ y si no tiene horas suficientes para convalidar deberán adquirir la formación)”.*

Este apartado, probablemente fue en el que más se dilató el debate, al tener necesidades muy diferentes unas confederaciones de otras. Aun así, los adeptos a la filosofía más purista de la vida independiente que defienden formación cero, consideran que el/la asistente personal tenga una formación en 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 (Arnau, S., Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. 2007). Considerando que la formación específica en cada caso será la propia persona en situación de dependencia la que se la ofrezca de forma continuada, por ser quien mejor conoce sus necesidades y

⁵ Si para un curso de 600 horas de formación piden una experiencia laboral de 2000 horas trabajadas para su homologación, para uno de 50 horas, serán necesarias 150 horas trabajadas.

manera de atenderlas. En el caso de discapacidades diferentes a la física, la necesidad de formación se manifestaba como algo necesario. En el afán de no entorpecer el acceso a la asistencia personal (por cuantas dificultades entraña encontrar un asistente personal), se llega a esta propuesta que recoge unos módulos de formación genéricos, y dejando la formación específica para ser impartida por las propias entidades.

En el apartado de requisitos para la contratación de asistencia personal se establece que *“la contratación de asistencia personal se realizará por parte de la persona en situación de dependencia o por medio de quien la represente legalmente, a través de las formas legales de contratación: bien a través de una entidad debidamente acreditada, bien directamente⁶, o bien con un trabajador dado de alta en el régimen de autónomos de la Seguridad Social”*.

También se ha abordado la regulación de las intensidades y cuantías llegando a la siguiente propuesta: *“Las intensidades dependerán de las necesidades de apoyo que requiera la persona para realizar su proyecto de vida. Se propone un sistema que tenga un tope global y no personal. El tope global será la suma de intensidades de todas las personas que usen asistencia personal, debiendo ser el equivalente al coste global que tendría la ocupación de una plaza residencial. Teniendo en cuenta que el coste de una plaza residencial equivale aproximadamente a 11 horas/día de asistencia personal, esta debería ser la intensidad media, modulándose por encima o por debajo en función de las necesidades de la persona. Participación cero en el coste del servicio⁷, y en caso de establecerse, se proponer un copago máximo del 60% para la persona beneficiaria, dejando libertad a las regiones que deseen establecer*

⁶ Es necesario establecer el procedimiento para la contratación directa. Se propone generar una nueva *relación laboral de carácter especial*

⁷ Varios estudios han cuantificado el agravio económico que supone convivir con una discapacidad (El realizado por el ayuntamiento de Barcelona en 2006 lo sitúa en una media de 27.398 €/anuales. No tiene sentido ahondar en ese agravio haciendo copartícipe al usuario de la financiación de una prestación que tiene, precisamente, como sentido igualarle en oportunidades al resto de la ciudadanía.

porcentajes inferiores, y eximir de cualquier gasto a quienes posean una renta inferior a 2,5 veces el IPREM⁸”.

Consensos a los que se ha llegado tras muchas horas de trabajo, y que como decía al inicio, contienen una gran dosis de esfuerzo y generosidad por parte de todas las entidades en busca del bien común para todas.

En estos momentos sólo queda esperar, con el deseo de que prospere y sirva de modelo de regulación de una figura que nace desde las propias personas objeto de atención. Sería la primera vez que una figura profesional destinada a la atención de personas con discapacidad y/o en situación de dependencia, se regula escuchando su voz y sus necesidades. Sin duda se crearía un precedente y estaríamos ante una nueva forma de trabajar. “Nihil de nobis, sine nobis” o “nada sobre nosotros, sin nosotros”.

⁸Propuesta recogida en la ILP presentada por el CERMI contra los actuales criterios de copago en materia de autonomía personal y atención a la dependencia y que el pasado mes de febrero tuvo el compromiso de todos los grupos parlamentarios de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso de los Diputados para apoyar la toma en consideración esta iniciativa.

REFLEXIÓN SOBRE LA SITUACIÓN DE LA LEY 39/2006, DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

Quiero hacer una reflexión sobre el estado en el que desde mi punto de vista se encuentra la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, por ser la Ley que reconoce el derecho a la vida independiente a través de la prestación económica de la asistencia personal.

La Ley, que constituyó el cuarto pilar del estado de bienestar, junto con la educación, la sanidad, y las pensiones, nace con la voluntad de que la atención a la dependencia sea un derecho social, abriendo, a las personas susceptibles de ampararse en la misma, personas dependientes y sus familias, una puerta a la esperanza, pues hasta ese momento, todas las ayudas brindadas desde las diferentes administraciones habían tenido un carácter más asistencial, y la Ley, a priori, iba a amparar a todas las personas en situación de dependencia para garantizarles por derecho, una vida más digna, ofreciendo soluciones que atiendan su situación y garanticen la autonomía personal.

Pero tras diez años de aplicación de la Ley, podemos decir que la puerta a la esperanza que se abrió con la misma, para muchas personas, ha sido sólo un oasis en el desierto, no sólo porque quienes han entrado en el sistema lo han hecho a cuentagotas (aunque en la actualidad podemos decir que ya están dentro del mismo los diferentes grados que se contemplan, esto no significa que todas reciban la prestación, pues el tiempo que pasa desde que se solicita hasta que se recibe sigue siendo largo para quien está a la espera⁹), sino también porque, y como ya he venido señalando en reiteradas ocasiones, no ha venido dotada de financiación suficiente que garantice la atención y la promoción de la autonomía personal íntegramente, y desde mi humilde opinión,

⁹ Según el CERMI 1/3 de las personas con prestación reconocida no la están recibiendo. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de: <http://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/el-cermi-reclama-una-refundaci%C3%B3n-del-sistema-para-la-autonom%C3%ADa-personal-y>

a una persona sólo se le puede definir como autónoma o dependiente, y el no atender globalmente las necesidades que presenta, no la hace medio autónoma, más bien la mantiene en su situación de dependencia, y esto es lo que está pasando con la aplicación de la Ley, que al carecer de financiación suficiente las prestaciones que se están concediendo siguen relegando a la persona a ser y estar en situación de dependencia.

Además, la transferencia de las competencias en materia de servicios sociales a las Comunidades Autónomas, hace que existan 17 reinos de taifas, que sitúan a las personas en situación de dependencia en diferentes niveles en función del territorio en el que vivan como he tenido la oportunidad de referirme anteriormente.

Por tanto, considero que la aplicación de la Ley no transcurre de forma paralela y homogénea de unas Comunidades a otras. Ni las ayudas son las mismas, ni los gobiernos regionales hacen las mismas apuestas para el desarrollo de la Ley y la asignación de las diferentes prestaciones y servicios que en ella se recogen.

Como ya me he referido anteriormente, los datos estadísticos del IMSERSO de las personas beneficiarias y las prestaciones concedidas a través de la Ley a fecha 31 de julio del presente año, evidencian que casi el 34% de las prestaciones concedidas en el territorio nacional corresponden a la ayuda económica de cuidados familiares, mientras que de la prestación de asistencia personal tan sólo se benefician el 0,52% del total de los dependientes que forman parte del sistema. Este dato clarividencia lo lejos que está la Ley de promocionar la autonomía personal después de que hayan transcurrido diez años desde su puesta en vigor.

Quiero reflejar unos datos que, desde mi opinión, son la antítesis de hacia dónde tiene que avanzar la Ley. Por un lado, llama la atención que la prestación de cuidados en el entorno familiar sea el recurso más utilizado del sistema cuando esta prestación no brinda ni el respiro familiar ni la autonomía que ofrecen otras como es la asistencia personal, de la que una mínima parte se beneficia. Además, tras estos datos subyace que tras la prestación de los

cuidados en el entorno familiar se esconde la feminización en la cadena global del cuidado, ya que en la mayoría de las ocasiones sigue ejerciéndose indiscriminadamente por la mujer, siendo la que, en el mejor de los casos, compatibiliza esta tarea con su actividad profesional, o la que sacrifica su relación laboral por atender a la persona dependiente.

A pesar de que la prestación económica de asistencia personal es la que ofrece la capacidad de autodeterminación y empoderamiento a la persona en situación de dependencia, hay una escasa incidencia en su uso y se obvian datos tan relevantes como la rentabilidad social y económica de esta figura, que se cuantifica en casi 3 euros por cada euro invertido (2013), *Evaluación del impacto social del Servicio de Asistente Personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad*. Ajuntament de Barcelona. Este mismo estudio destaca que el coste mensual de la prestación de asistencia personal para personas de grado III es de 2.460 €, mientras que el coste de residencia es de 3.720 €. También en la Comunidad de Madrid queda constancia de que el retorno económico es mayor en el servicio de asistencia personal que en el residencial, siendo para el primero de 132 € de retorno por cada 100 invertidos, mientras que en residencia de 76 € por cada 100. (Huete A. y Quezada, M. 2014). La misma evidencia se refleja el proyecto de asistencia personal de VIAndalucía, que arroja el dato de que por cada euro invertido en la puesta en marcha del servicio en esta entidad, hay un retorno de 3,62 € de impacto social y económico (Iañez, A. y Aranda, J.L. 2017).

Diferentes estudios realizados en zonas geográficas distintas, y en todos ellos se desprende el valor que ofrece la asistencia personal, no solo por el retorno económico, sino también por el social.

Yo, particularmente creo que la clave está en un compromiso político que articule políticas sociales encaminadas a promocionar servicios que garanticen la autonomía personal con una dotación económica justa y adecuada para atender las necesidades que se recojan en los Planes Individualizados de Vida Independiente de cada usuario. Al mismo tiempo se deberían impulsar políticas de promoción de la vida independiente de manera real, ya que las prestaciones que se asignan vienen marcadas por las

voluntades de los gobiernos. Y por último, promocionar la asistencia personal no significa que todas las personas en situación de dependencia elijan esta figura para su modelo de vida, pero lo que sí es cierto, es que la decisión de elegir debería estar en su poder con el asesoramiento, si es preciso, del profesional de los servicios sociales, pero para ello es necesario que éste conozca y diferencie todos y cada uno de los servicios y prestaciones que brinda el catálogo de la Ley, hecho que no sucede en ocasiones, como en el caso de la figura del asistente personal, que es confundida con la labor de un cuidador o un profesional de ayuda a domicilio.

Con motivo de la celebración del día Internacional de las Personas con Discapacidad, el 3 de diciembre de 2016, el manifiesto elaborado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) fue un alegato, con motivo de los diez años de la creación de la Ley 39/2006, a *“cubrir las expectativas de protección social para las que nació, planteando un gran pacto de Estado para redefinir lo que debería ser un auténtico y efectivo dispositivo de derechos sociales para las personas que precisan apoyos intensos para su autonomía personal. Continúa el manifiesto que debe orientarse a la promoción real de la autonomía personal, la vida independiente y la inclusión en la comunidad, con la generalización de la desinstitucionalización y de las prestaciones como la asistencia personal, hoy apenas extendida”*.

“La promoción de la autonomía personal y la vida independiente y la protección contra las situaciones de dependencia es un aspecto de crucial relevancia del esquema general de políticas sociales de un país avanzado....”

Este manifiesto pone de relevancia lo que ha sido la Ley hasta hoy en día y hacia dónde tiene que avanzar, y en este caminos todos somos necesarios.

Antonio Jiménez Lara (2016)¹⁰, en las Jornadas organizadas por el CERMI con motivo de los diez años de la Ley, reflejaba las siguientes propuestas a tener en consideración:

- Un acuerdo de Estado que exprese el compromiso de aplicación efectiva de la Ley de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.
- Un blindaje de la financiación, que asegure su suficiencia:
 - Una reforma constitucional que garantice el principio de no regresividad de los derechos y una financiación suficiente para hacerlos valer.
 - Incorporación plena de la dependencia al modelo de financiación autonómica.
- Devolver a los ciudadanos los derechos que les han sido arrebatados:
 - Reversión de los recortes
 - Eliminación del “limbo de la dependencia”
 - Un mecanismo de pago para hacer frente a las deudas acumuladas por el sistema de dependencia.
 - Un procedimiento que permita garantizar el derecho a recibir atención urgente o prioritaria en las situaciones que no puedan esperar al turno ordinario.
- Cambios dirigidos a modular el modelo establecido por la Ley 39/2006 y corregir algunas de sus disfuncionalidades.
 - Reforzar el principio de primacía de los servicios frente a las prestaciones económicas, y redefinir el rol que deben cumplir en el sistema los cuidados en el entorno familiar.
 - Reducir el sesgo que la Ley presenta, desde su origen, en favor de la protección de la dependencia frente a la promoción de la autonomía.

¹⁰ Sociólogo, consultor social y premio CERMI.ES 2016 en la modalidad de Investigación Social y Científica.

- Apostar de forma decidida por los servicios de proximidad.
 - Modificar la regulación de la aportación del beneficiario en el coste de las prestaciones y servicios para hacerla más justa y equitativa.
- Un desarrollo efectivo del espacio sociosanitario.

Y para concluir este apartado, quiero reflejar los retos de futuro, propuestos por el CERMI a través de la Iniciativa Legislativa Popular (ILP) para modificar la Ley y establecer criterios más claros, justos e iguales en relación con la capacidad económica y la participación en el coste de las prestaciones por parte de las personas beneficiarias, destacando¹¹:

- Tener en cuenta más factores a la hora de establecer el nivel de participación en el coste de las prestaciones para que el resultado sea más equitativo. Estos factores serían la renta y el patrimonio, así como el momento vital en el que aparece la situación de dependencia y su prolongación en el tiempo.
- Excluir el copago a quienes perciban menos de 2,5 veces el IPREM, Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples.
- Establecer como aportación máxima por persona el 60% del coste del servicio.
- Garantizar que cada persona disponga de una cantidad mínima para destinar a sus gastos personales que no sea inferior al 40% de su capacidad económica.

A día de hoy, aún la ILP está pendiente de ser tomada en consideración.

Una espera dilatada, tanto el que la ILP sea tomada en consideración, como el que el IMSERSO considere favorable la propuesta del grupo de trabajo de asistencia personal del CERMI. Y mientras se espera miles de personas no tienen garantizado su derecho a la vida independiente.

¹¹ www.cermi.es

CONCLUSIONES:

SOBRE LA DISCAPACIDAD	
CONCLUSIÓN	OPINIÓN PERSONAL
Las personas con discapacidad siempre han vivido en situación de desigualdad	Actualmente siguen sufriendo discriminación y desigualdad.
Existe una amplia normativa no solo nacional, sino también internacional, que otorga y reconoce derechos.	A pesar de la amplia normativa existente, la realidad es que esta no se cumple y las personas con discapacidad sufren discriminación en el acceso a los productos, bienes y servicios.
Las personas con discapacidad han dejado de ser sujetos pasivos, pasando a ser actores de su propia vida, participando de la vida social, económica, cultural, política, etc.	Aunque las personas con discapacidad buscan ocupar el lugar que por derecho les corresponde, dejándose oír y levantando la voz en primera persona y a través de las organizaciones que les representan aún existe un exceso de protección y se les brindan menos oportunidades.

SOBRE LA ASISTENCIA PERSONAL	
CONCLUSIÓN	OPINIÓN PERSONAL
Se ha evolucionado de un modelo de prescindencia hasta llegar al modelo de vida independiente.	- No todas las personas con discapacidad han adoptado el modelo de vida independiente para su forma de vida. - No todas las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia pueden, quieren o saben gestionar un modelo de vida independiente.
La figura que garantiza a las personas con gran discapacidad su autodeterminación y toma de decisiones es el profesional de la asistencia personal.	La principal diferencia entre de la figura del asistente personal con otras en el marco de la Ley 39/2006, radica en que con esta, las personas con discapacidad son las que gestionan el servicio y toman las decisiones.
La Asistencia Personal está reconocida en el ordenamiento jurídico internacional y nacional como un derecho subjetivo de las personas con discapacidad, no están consolidados ni legitimados socialmente.	- A pesar de ser un derecho para todas las personas en situación de dependencia (tras la resolución de 2012), no está consolidado ni legitimado socialmente. - Existe una desigualdad en el acceso a la prestación entre Comunidades Autónomas. - No se ha promocionado la asistencia personal como

prestación dentro del catálogo del SAAD (tan solo un 0,52% de beneficiarios de servicios y prestaciones en el SAAD lo son de asistencia personal).

- Es una figura desconocida, tanto para las personas en situación de dependencia como para muchos profesionales.
- La figura profesional del asistente personal es una figura sin regular.
- Existen dificultades para la contratación directa de asistentes personales.
- La financiación en el marco de la Ley 3972006 no garantiza llevar un proyecto de vida independiente con la figura profesional del asistente personal, e incluso no cubre los gastos básicos dar cobertura a las actividades básicas de la vida diaria.
- La asistencia personal es una inversión beneficiosa, sostenible e innovadora, que genera empleo y promueve la autonomía de las personas con discapacidad

BIBLIOGRAFÍA:

- Alario, R., Esteban, E., Izquieta, J.L., Prieto, J., de la Puente, R. y de la Rosa, P. (2016). *Estudio sobre la implantación del “servicio de asistencia personal” impulsado por la Gerencia de Servicios Sociales y el CERMI Castilla y León*. Universidad de Valladolid. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de:
http://comunicacion.uva.es/export/sites/comunicacion/_documentos/Informe-Ejecutivo-SAP-.-_-downloaded-with-UR-Browser-_1.pdf
- Aldaz, A. (2017). *El 80% de las nuevas ayudas de dependencia son ya para contratar a cuidadores personales*. El Diario Vasco, (págs. 2-3).
- Andrés, L. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos*. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de: <http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>
- Arnau, S., Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2007). *Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España*. (Pág. 8). UNED y FVI.
- Cap. V. Rafzka, A. *El movimiento de vida independiente en Suecia*. García, J.V. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales* (págs. 157-189). Madrid. Fundación Luis Vives.
- Cap. VI. Jonh, E. *El movimiento de vida independiente en el Reino Unido*. García, J.V. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales* (pág. 200). Madrid. Fundación Luis Vives.
- Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, pp. 29320, art. 49
- Huete A. y Quezada, M. (2014). *Análisis econométrico: estudio comparativo de la asistencia personal y la atención residencial*. (Págs. 6, 47 y 56). Intersocial. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de:
<http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013850.pdf>
- Iañez, A. y Aranda, J.L. (2017). *Impacto económico y social del impacto del proyecto de asistencia personal de VIAndalucía*. (Págs. 19, 21, 22, 51, 53 y

- 64). Ed. Diversitas. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de: <http://www.siis.net/documentos/ficha/519694.pdf>
- IMD, Borda, R., Trujillo, L., Gener, A., OVI, ECOM y Pere M.F. (2013). *Evaluación del impacto social del Servicio de Asistente Personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad*. (págs. 7, 39 y 42). Ajuntament de Barcelona. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4186/Evaluaci%C3%B3n%20del%20impacto%20social.pdf?sequence=1&rd=0031952627887685>
 - IMSERSO. (2017). Información estadística del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Situación a 31 de julio de 2017. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de: http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/estadisticas/est_inf/inf_gp/2017/index.htm
 - Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Recuperado el 2 de octubre de: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-6963>
 - Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1982-9983>
 - Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de: <https://www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf>
 - Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de: <https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>
 - Manifiesto del CERMI de 3 de diciembre de 2016. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de: <http://semanal.cermi.es/noticia/Manifiesto-3-diciembre-2016-Dia-Internacional-Europeo-Personas-Discapacidad.aspx>
 - Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI. Ed. Cinca.

- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética de los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. (págs. 37-64). Ed. Diversitas.
- Pié Balaguer, A. (2012). *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Ed. Uoc.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de: <https://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf>
- Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. Recuperado el 2 de octubre de:
<https://www.boe.es/boe/dias/2012/07/14/pdfs/BOE-A-2012-9364.pdf>
- Rodríguez-Picavea, A. (2014). *El modelo de la diversidad*. Congreso internacional virtual sobre discapacidad y derechos humanos. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de:
http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/707/Pon_RodriguezPicaveaMatillaA_DivertadDignidadLibertad_2014.pdf?sequence=1
- *Situación de la Asistencia Personal en España*. (2015). (Págs. 19-21) PREDIF. Recuperado el 2 de octubre de 2017 de:
<http://www.predif.org/sites/default/files/documents/ASISTENCIA%20PERSONAL.pdf>
- www.asistenciapersonal.org
- www.forofvidaindependiente.org

ANEXO I:



MINISTERIO
DE EMPLEO
Y SEGURIDAD SOCIAL



TESORERÍA GENERAL DE LA
SEGURIDAD SOCIAL

Subdirección General de
Ordenación e Impugnaciones
Área de Ordenación Jurídico Administrativa

OFICIO

S/REF.DGE-SGON-629RA

N/REF. OJ-507/2013-1.2/dl

FECHA:

ASUNTO: Encuadramiento Asistentes Personales

DIRECCIÓN PROVINCIAL DE LA TESORERÍA
GENERAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL
C/ Podavines, 3
20010 SAN SEBASTIAN

TGSS SUB.ORDENACION E IMPUGNACION
Salida
599150
Nº. 20135991500000969
23/10/2013 13.00.15
Orig. METG00050200

Es de referencia su escrito, número 675, de fecha 5 de agosto de 2013, registrado en los Servicios Centrales de esta Tesorería General de la Seguridad Social con número 252 el 8 de agosto de 2013, mediante el que se formula consulta en relación con la posibilidad de que una persona contratada como "asistente personal" en virtud de la prestación económica de asistencia personal contemplada en el artículo 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, pueda ser dada de alta en el Sistema Especial de Empleados de Hogar del Régimen General de la Seguridad Social si realiza simultáneamente otras tareas en el hogar de la persona asistida.

Se expone en su escrito que la realidad sociológica existente en esa provincia es que prácticamente no existe una figura exclusiva de asistente personal, sino que la mayoría de estas personas desarrollan a la vez otras tareas en el ámbito del hogar familiar que entran dentro del campo de aplicación del Sistema Especial de Empleados de Hogar, y, según las estadísticas del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (que se adjuntan con

CORREO ELECTRÓNICO

sscc.regimenjuridico@tgss.ssg-social.es

I:\ATECNAT\ORDER\JUREGIMEN JURIDICO\OFICIOS Y NOTAS
2013\130507.docx

C/ Astros, 5 y 7
28007 MADRID
TEL: 91 503 80 43
FAX: 91 503 84 07



su escrito), el País Vasco, y con más peso específico la provincia de Guipúzcoa, acapara el 87 por 100 de las prestaciones económicas por asistencia personal de todo el Estado. Ante la situación descrita, se dirigen a esta Subdirección General solicitando informe en relación con la cuestión antes indicada.

De acuerdo con los términos de su consulta, se informa que el artículo 2 de la citada Ley 39/2006, en su apartado séptimo, define la "asistencia personal" como el *"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"*.

El artículo 19 de dicha Ley señala que: *"la prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria (...)"*

Asimismo, el artículo 33.1 de la Ley señala que *"los beneficiarios de las prestaciones de dependencia participarán en la financiación de las mismas, según el tipo y coste del servicio y su capacidad económica personal"*.

En materia de encuadramiento en el sistema de Seguridad Social, se indica que el artículo 3.1.d) del Decreto 2346/1969, de 25 de septiembre, regulador del extinguido Régimen Especial de Empleados Hogar, en virtud de su modificación operada por la disposición final primera del Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, expresamente excluía del mismo a los trabajadores

MINISTERIO
DE EMPLEO Y SEGURIDAD
SOCIAL

TESORERÍA GENERAL
DE LA SEGURIDAD
SOCIAL

2



dedicados a la asistencia personal a que se refiere el artículo 19 de la Ley 39/2006, de Dependencia.

No obstante, la Ley 27/2011 de 1 de agosto, sobre actuaciones, adecuación y modernización del Sistema de Seguridad Social, en su disposición adicional trigésima novena.¹ integra el Régimen Especial de Empleados de Hogar en el Régimen General de la Seguridad Social estableciendo un nuevo Sistema Especial que se regiría por la citada disposición, con las peculiaridades que se determinen reglamentariamente. La misma disposición en su apartado 5 establecía que el Gobierno procederá a modificar la relación laboral especial del servicio doméstico.

En cumplimiento del referido mandato el Real Decreto 1620/2011, de 14 de noviembre, regula la referida relación laboral de carácter especial, en cuyo artículo 1.4 recoge como actividades objeto de la relación laboral del servicio doméstico, además de las tareas domésticas propiamente dichas, las dirigidas "al cuidado o atención de los miembros de la familia".

El mismo Real Decreto, en su artículo 2.1, establece que no están incluidos en el ámbito de la relación laboral especial:

"c) Las relaciones de los cuidadores profesionales contratados por instituciones públicas o por entidades privadas, de acuerdo con la Ley 39/ 2006, 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

d) Las relaciones de los cuidadores no profesionales consistentes en la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada, de acuerdo con la Ley 39/ 2006, 14 de diciembre, de



promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.”

El mismo artículo 2 en su apartado 3 señala que:

“Se presumirá la existencia de una única relación laboral de carácter común y, por tanto, no incluida en el ámbito de esta relación laboral de carácter especial, la relación del titular de un hogar familiar con un trabajador que, además de prestar servicios domésticos en aquél, deba realizar, con cualquier periodicidad, otros servicios ajenos al hogar familiar en actividades o empresas de cualquier carácter del empleador. Dicha presunción se entenderá salvo prueba en contrario mediante la que se acredite que la realización de estos servicios no domésticos tiene un carácter marginal o esporádico con respecto al servicio puramente doméstico.”

De la normativa citada y con carácter previo, en materia de determinación del campo de aplicación del Sistema Especial de Empleados de Hogar, se concluye que en la actualidad no hay normativa propia de Seguridad Social que regule el alcance del campo de aplicación del citado Sistema Especial, ya que la ley de creación, Ley 27/2011, se remite a un futuro desarrollo reglamentario; no obstante dado que en el referido campo de aplicación del Sistema Especial deben estar incluidos los trabajadores al servicio del hogar familiar, considera esta Subdirección General que la normativa que configura la relación laboral que ha sido recientemente adoptada en virtud del mandato de la misma disposición de establecimiento del régimen, es la que debe tenerse en cuenta a efecto de determinar las personas que resultan obligatoriamente incluidas en el Sistema Especial de Empleados de Hogar establecido para la protección de Seguridad Social de dichos trabajadores.

MINISTERIO
DE EMPLEO Y SEGURIDAD
SOCIAL

TESORERÍA GENERAL
DE LA SEGURIDAD
SOCIAL

4



Señalado lo anterior y atendiendo al caso planteado, es cuestión a dilucidar qué actividades conforma los que se entiende por cuidados personales y si son o no coincidentes con los trabajos que constituyen el objeto de la relación especial del trabajo doméstico, y en este sentido se señala que el trabajo del asistente personal de la persona declarada dependiente tiene por objeto la realización o colaboración en tareas de la vida cotidiana del dependiente para potenciar su autonomía personal, lo que supondría por ejemplo llevar al dependiente al lugar de trabajo o estudios, pero también asistirle en tareas básicas como ayudarle a comer, vestirle, cuidados personales, pero es que además en el ámbito de la consecución de la autonomía personal del dependiente en muchos casos es necesaria la participación del asistente en las actividades propiamente domésticas.

Respecto de las tareas que constituyen el objeto de la relación laboral especial, como se ha señalado, la normativa reguladora de la relación laboral recoge como objeto de la misma, además de las tareas propiamente domésticas, las derivadas del "cuidado o atención a los miembros de la familia", tal declaración ha supuesto una clarificación expresa de las tareas que se han venido considerando como constitutivas de la relación laboral especial del servicio doméstico por los Tribunales de Justicia durante la vigencia del anterior Real Decreto 1424/1985, regulador de la citada relación laboral, dichas tareas consistentes en atención y cuidado personal, que aún realizadas fuera del hogar familiar, en residencias, venían siendo consideradas como propias de la relación especial, se compartieran o no tales funciones con las clásicas tareas domésticas, y ello siempre y cuando los cuidados no constituyeran servicios cualificados o distintos del mero concepto de ayuda personal, en este sentido se pronunciaban la Sentencia del Tribunal Superior de Justicia del País Vasco de 9 de mayo de 2000 o Tribunal Superior de Justicia de Asturias de la Sala de lo Social de 30 de diciembre de 2011. Asimismo la Dirección General de Empleo en informe de fecha 26 de agosto de 2012, en interpretación de la

MINISTERIO
DE EMPLEO Y SEGURIDAD
SOCIAL

TESORERÍA GENERAL
DE LA SEGURIDAD
SOCIAL

5



misma normativa considera como trabajo domestico el cuidado de ancianos en residencias.

Por tanto, en cuanto a la distinción del objeto de la actividad propia del asistente personal y empleado de hogar es lo cierto que los límites entre uno y otro quedan desdibujados, toda vez que muchas de las tareas que componen el objeto de cada una de las actividades son coincidentes cuando van dirigidas al cuidado o atención de los miembros de una familia.

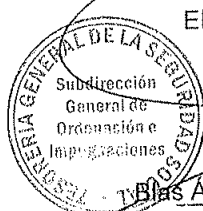
En este ámbito de ampliación del objeto de la relación laboral del trabajo doméstico a los cuidadores familiares debe, asimismo, señalarse que si bien en la regulación del extinguido Régimen Especial de Empleados de Hogar, los asistentes personales estaban expresamente excluidos del campo de aplicación del citado régimen; sin embargo, en la delimitación del contenido de lo que constituye la relación laboral del servicio del hogar familiar contenida en la nueva regulación, (a la que debe acudir a efecto de configurar la extensión del campo de aplicación del nuevo Sistema Especial de empleados de hogar), quedan excluidos expresamente de la citada relación laboral, la relación de los cuidadores profesionales y no profesionales a que se refiere la Ley 39/2006 sin hacer mención a los asistentes personales, por lo que parece que la nueva normativa no participa de la referida exclusión.

En consecuencia y por lo indicado, es lo cierto, que una persona contratada como asistente personal realiza funciones que forman parte del objeto de la relación especial de servicio de hogar familiar; de ahí que estos asistentes personales no estén excluidos del ámbito de aplicación de la relación laboral a diferencia de las otras categorías de cuidadores profesionales y no profesionales de personas dependientes a los que se refiere la Ley 39/2006, por ello considera esta Subdirección General que los indicados asistentes personales que no son profesionales, cuando son contratados directamente por la persona dependiente o por sus familiares para realizar las tareas de su



cuidado personal, dichos trabajadores en tanto realizan tareas que constituyen el objeto de la relación laboral del trabajo domestico, deben encuadrarse en el Sistema Especial de Empleados de Hogar, con independencia de que se retribuya al asistente exclusivamente con el importe de las prestaciones reconocidas para la asistencia o sólo en parte y la otra parte de la remuneración vaya a cargo del dependiente.

Situación distinta es aquella en la que el asistente personal no es contratado directamente por el dependiente o por sus familiares, sino que éste recibe el servicio contratado a través de una empresa, o de un profesional autónomo, en este caso el asistente quedaría encuadrado en el Régimen General de la Seguridad Social si está contratado por una empresa o en el Régimen Especial de Trabajadores Autónomos, si es un profesional autónomo dedicado a la prestación de servicios.



EL SUBDIRECTOR GENERAL

Bias Angel Martínez de Arenaza Arrieta

MINISTERIO
DE EMPLEO Y SEGURIDAD
SOCIAL

TESORERÍA GENERAL
DE LA SEGURIDAD
SOCIAL

7

“Tener asistente personal me ayuda a realizar las tareas que no puedo, adaptándose a cómo yo quiero y cuándo quiero, haciéndome sentir que yo soy de alguna manera el que las realiza, y además y más importante, me da una cierta autodeterminación al poder organizar y llevar a cabo planes y metas personales. También abre mi abanico de posibilidades a la hora de un futuro o proyecto de vida, ya sea relaciones sociales o simplemente actividades o momentos del día a día. Mi situación hace demandar este servicio, ya que sin él no podría alcanzar este derecho, como es el poder tomar tus propias decisiones en la vida”

(Álvaro. 35 años)