

Asistencia Personal

Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo





Edita: Plena inclusión España.
Madrid. Septiembre 2018

Avd. General Perón, 32- 1º
28020 Madrid
Info@plenainclusion.org
www.plenainclusion.org

Con la financiación del Ministerio de Sanidad,
Servicios Sociales e Igualdad.





Lectura fácil

¿Qué piensa Plena inclusión sobre la Asistencia Personal?

Este documento es un posicionamiento. Quiere decir que en este documento explicamos la opinión oficial de Plena inclusión sobre la asistencia personal.





1. ¿Qué es la Asistencia Personal?

Un asistente personal es una persona que ayuda a otra a desarrollar su vida.

La persona que te asiste no te hace las cosas.

Tú haces las cosas con su apoyo.

La asistencia personal es una forma de que las personas con discapacidad intelectual puedan vivir por su cuenta y de manera independiente.

La asistencia personal es un derecho

Con la asistencia personal, las personas con discapacidad tienen más oportunidades y apoyos. Así pueden controlar mejor su vida y vivir con libertad.



La asistencia personal es una forma de vivir

Vivir con asistencia personal es una forma de vivir.

Con esta forma de vivir puedes:

- Tener tus propias opiniones.
- Decidir sobre las cosas que te afectan.
- Ponerte las metas que tú quieres.
- Tener tu propia forma de ser.

Puedes hacer todo esto porque tienes el apoyo que quieres y que necesitas.

La asistencia personal es un trabajo

Hay personas que trabajan como asistentes personales.

Ellas dan un servicio a las personas con discapacidad intelectual.

La asistencia personal debe hacerse bien

Los apoyos que se dan en la asistencia personal deben ser:

- Flexibles:

Quiere decir que deben cambiar si la persona lo necesita.

- Personalizados:

El mismo tipo de apoyo no vale para todas las personas.

Cada persona necesita un apoyo pensado para ella.

- Respetuosos:

El apoyo debe respetar las decisiones de la persona con discapacidad.

También debe respetar sus derechos, su seguridad y su dignidad.



2. ¿Cuál es la situación actual de la Asistencia Personal?

- Las personas con discapacidad intelectual y sus familias no conocen la asistencia personal y tampoco saben cómo pedir este apoyo.

- Hay pocos servicios de asistencia personal pensados para personas con discapacidad intelectual. Hay más servicios de asistencia personal para personas con otras discapacidades. Por ejemplo: personas que usan una silla de ruedas.

- Hay personas que creen que no se puede dar asistencia personal a las personas con discapacidad intelectual. Sobre todo a las personas con más necesidades de apoyo. Por ejemplo: algunas de estas personas no pueden hablar. La gente cree que si no pueden hablar no podemos saber su opinión y que la persona que les apoya acabará tomando decisiones por ellas. Pero sí hay formas de conocer la opinión de estas personas.

- La Ley no habla sobre la asistencia personal a las personas con discapacidad intelectual. Esto no ayuda a que haya más asistencia personal.



3. ¿Qué quiere Plena inclusión?

Queremos hacer las siguientes actividades sobre asistencia personal:

- Dar a conocer la asistencia personal para las personas con discapacidad intelectual.
- Dejar claro que pensamos que la asistencia personal es un derecho.
- Asegurar que la asistencia personal es una forma de que las personas con discapacidad no dependan tanto de otras personas y puedan vivir por su cuenta.
- Señalar que la asistencia personal es una forma de evitar grandes instituciones donde viven juntas muchas personas con discapacidad.
- Animar a que todas las personas pensemos: ¿Cuál es la mejor forma de que las personas con discapacidad intelectual puedan vivir por su cuenta y tomar decisiones?
- Explicar que la asistencia personal es una forma más de apoyar a las personas con discapacidad intelectual. Además de la asistencia, existen otros apoyos.
- Destacar que es importante evitar que haya abusos en la asistencia personal.



4. ¿Qué propone Plena inclusión?

Plena inclusión propone:

- Ayudar a explicar y dar a conocer la asistencia personal.
- Coordinar una Red de Asistencia Personal formada por personas expertas en el tema.
- Dar formación sobre asistencia personal a personas con discapacidad intelectual.
- Dar formación a asistentes personales.
- Ayudar a que se pongan en marcha servicios de asistencia personal.
- Trabajar con las administraciones autonómicas para que las personas con discapacidad puedan pedir ayudas con las que pagar la asistencia personal.

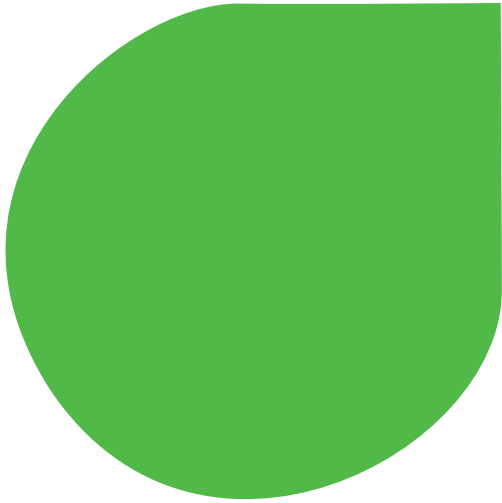


Este documento ha sido adaptado por Plena inclusión con las pautas europeas de lectura fácil. Una persona con discapacidad intelectual ha comprobado que es fácil de entender.

© Lectura fácil Europa.

Más información en www.easy-to-read.eu





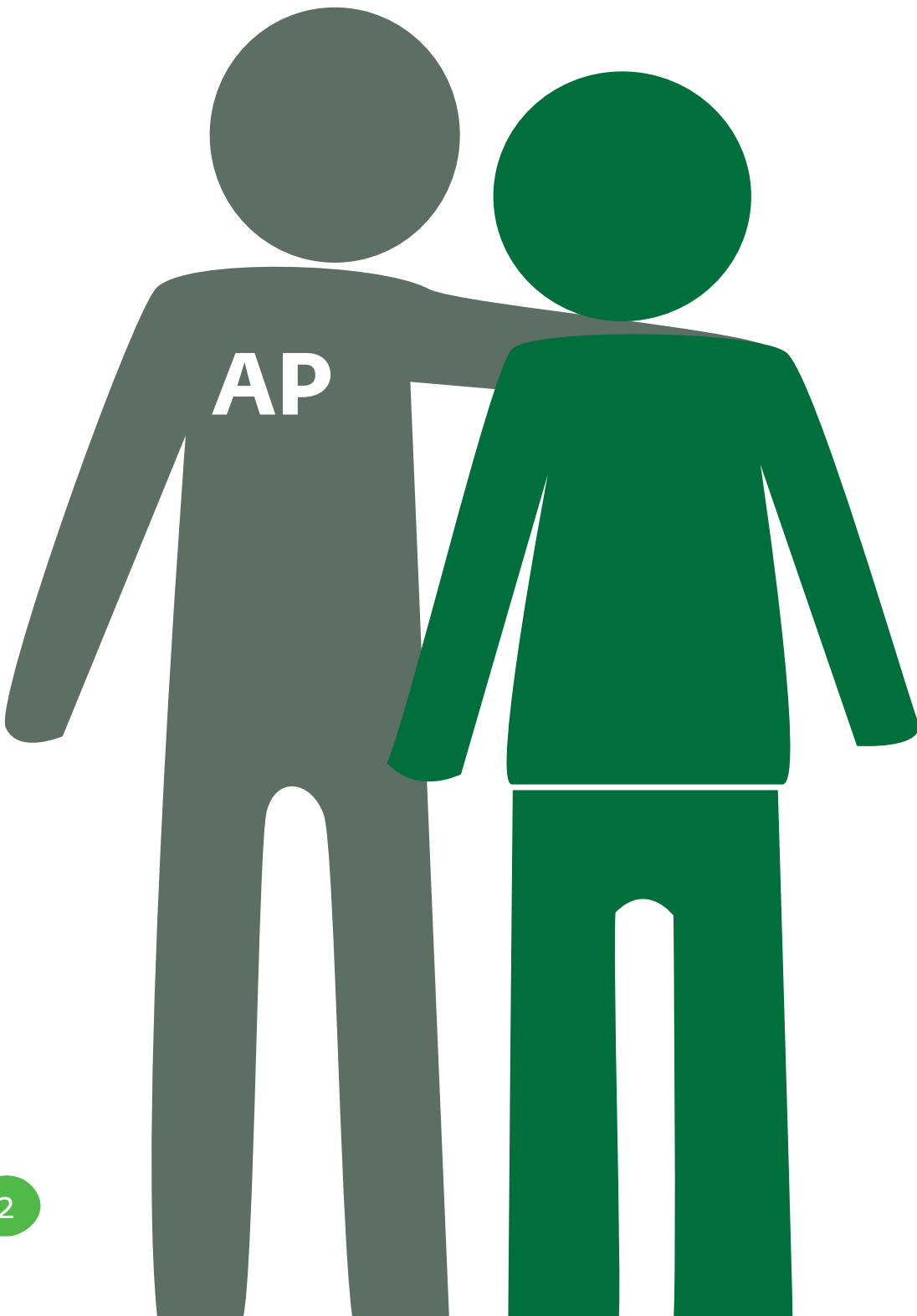
La Asistencia Personal y la Vida Independiente

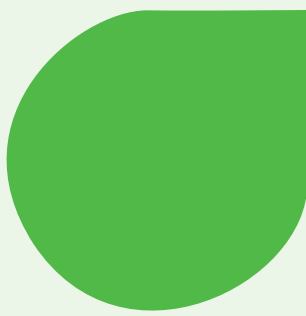
Plena inclusión 2018

Una Vida Independiente es una Vida Elegida:
elegir y decidir el propio proyecto de vida,
compartida con otros en la comunidad,
debe ser posible para todas y cada una de las personas,
con apoyos ajustados y personalizados,
en un marco de dignidad, derecho e igualdad,
para su contribución ciudadana”.

(San Román, 2016)



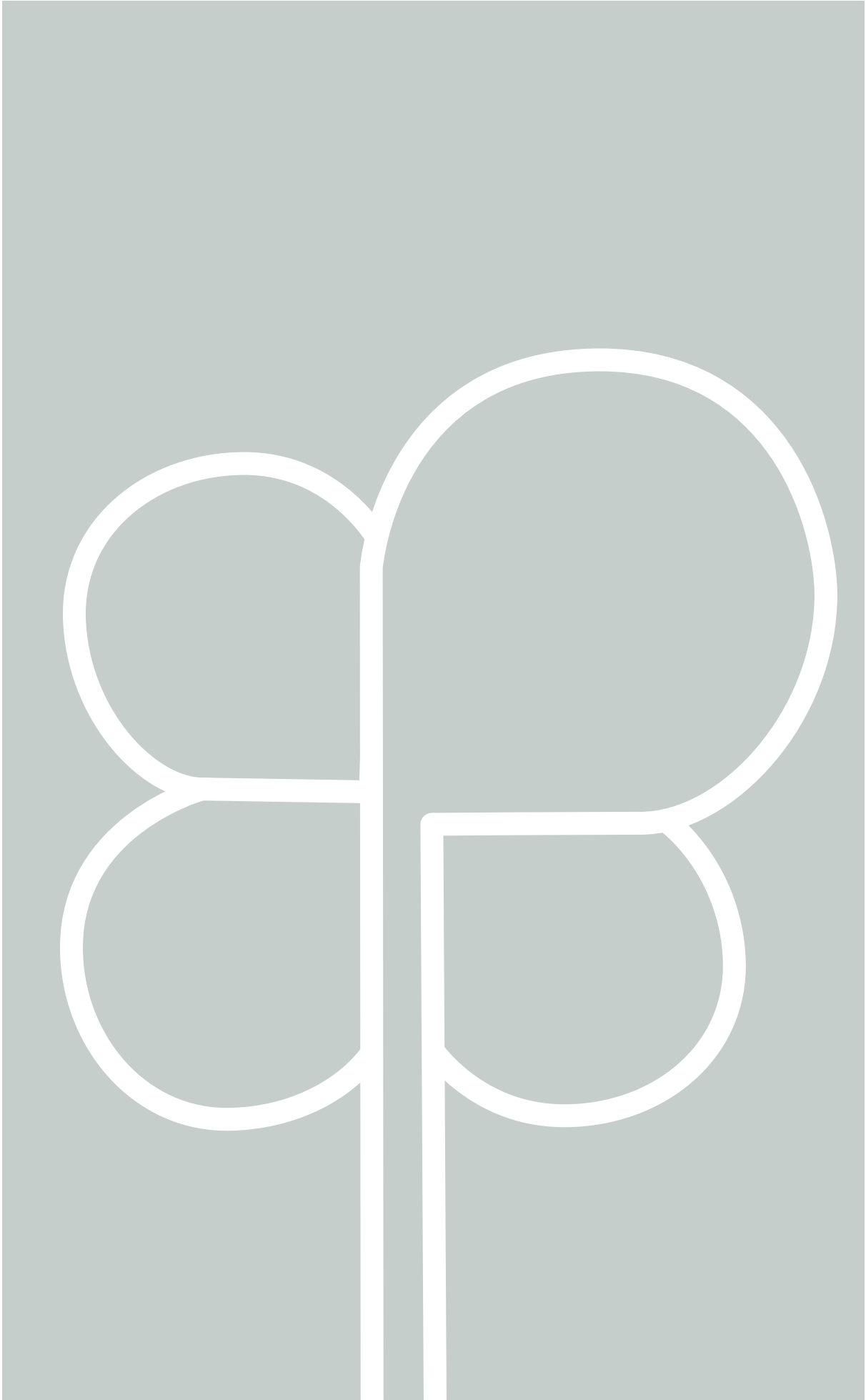




Índice

La Asistencia Personal y la Vida Independiente

1. Equipo impulsor del documento.....	5
2. Introducción	6
3. Algunas aclaraciones previas sobre la Vida Independiente	8
En relación al desarrollo del modelo	
En relación al desarrollo normativo	
En relación al propio concepto	
4. ¿Qué es la Asistencia Personal?	13
5. La Asistencia Personal: Un sistema de apoyos para la Vida Independiente	14
6. El apoyo a la toma de decisiones y la Asistencia Personal	16
7. Las personas con más necesidades de apoyo y la Asistencia Personal	18
8. Vida independiente, familia y Asistencia Personal	19
9. Asistencia Personal en las etapas del ciclo vital	20
10. La Asistencia Personal en la transición al modelo comunitario y de transformación hacia Servicios Centrados en la Persona y Autodeterminados	22
11. Diferentes modelos de prestación de Asistencia personal	24
12. Habilidades, competencias y requisitos formativos en la Asistencia Personal	26
13. Documentos de Referencia	30
14. Enlaces de interés	30





1. Equipo impulsor del documento

Desde hace dos años Plena inclusión viene trabajando sobre el tema de la Asistencia Personal y Vida Independiente en un grupo de trabajo llamado Red de Asistencia Personal de Plena inclusión. En este grupo participan diferentes federaciones interesadas en el desarrollo de la Asistencia Personal, así como organizaciones de Plena inclusión que están desarrollando Servicios de Asistencia Personal y prestando estos apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Los profesionales de las federaciones que participan en la red y han elaborado este documento son:

- David Villanueva, Dincat
- Jose Jiménez, Plena inclusión Madrid
- Raquel Morentin, Plena inclusión Castilla y León
- Fran Medina, Plena inclusión Canarias
- Sandra Tello, Plena inclusión Castilla La Mancha
- M^a Ángeles García, Plena inclusión Murcia
- Remedios Orozco, Plena inclusión Andalucía
- Soraya Arnedo, Plena inclusión La Rioja
- Esteban Corsino y Eva Velázquez, Plena inclusión Aragón
- Berta González, Plena inclusión España
- Silvia Muñoz, Plena inclusión España
- Sofía Reyes, Plena inclusión España

Las organizaciones que participan en la red y han elaborado este documento son:

- Elena Polo, Asprodes–Plena inclusión Castilla y León
- Teresa Motilla, Fundación Aprocor–Plena inclusión Madrid

Además, se ha contado con la colaboración de **Amalia San Román**, experta en Vida Independiente y miembro de la Red de Asistencia Personal de Plena inclusión



Para realizar este documento se ha entrevistado a diferentes personas referentes en el ámbito de la Asistencia Personal en España, personas con discapacidad intelectual que cuentan con Asistencia Personal, Asistentes Personales y familiares de personas con discapacidad que defienden la figura de la Asistencia Personal como clave de acceso a la vida independiente.

Todas sus opiniones y testimonios han contribuido al desarrollo de este documento.

Entre los profesionales de referencia en el ámbito de la Asistencia Personal entrevistados se encuentran:

Maribel Campo	Javier Arroyo
Soledad Arnau	Isabel Guirao
Carlos de la Cruz	Noelia Cuenca
Antonio Centeno	Iñaki Martínez
Laura Fernández	



2. Introducción

La misión de Plena inclusión establece un compromiso con:

- El desarrollo del proyecto de calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.
- Con la promoción de su inclusión como ciudadana de pleno derecho.

Tener un proyecto de calidad de vida implica que cada persona, con quienes mejor le conocen, tenga oportunidades y apoyos para tomar decisiones y ejercer el mayor control posible sobre cómo quiere que sea su vida. Sabemos que la calidad de vida está menos determinada por lo que tienes, que por lo que tú decides hacer con lo que tienes. Por lo tanto:

Cualquier proyecto de vida debe ser un proyecto autodeterminado, centrado en cada persona y desarrollado en un marco de inclusión.

Es por tanto prioritario para Plena inclusión, promover todas aquellas estrategias que contribuyan a que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo tengan los apoyos necesarios para poder desarrollar un proyecto de vida elegido. En este sentido, la Asistencia Personal emerge como una propuesta valiosa sobre la que necesitamos explorar y descubrir nuevos caminos.

Desde hace varios años, el Movimiento de Vida Independiente viene proponiendo y desarrollando la **Asistencia Personal** como herramienta humana imprescindible para que una persona con discapacidad pueda vivir como el resto de la ciudadanía. A través de este rol profesional se asegura que la voluntad de la persona con discapacidad sea respetada en cualquier caso y, por lo tanto, decida sobre todos los aspectos de su vida, tal y como ocurre a las personas sin discapacidad (Vasey, S. 2004).

Que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo puedan contar con un Asistente Personal en su proyecto de vida es algo incipiente y novedoso en España. Las personas y organizaciones del ámbito de Plena inclusión que están poniendo en marcha este servicio expresan el impacto positivo en la vida de las personas y especialmente la relevancia que puede tener dentro de los objetivos de desinstitutionalización, señalados por la propia Convención y la estrategia Europea sobre Discapacidad 2016-2020. Aun así, hasta el momento son pocas las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que pueden acceder a este tipo de prestación y apoyo, existiendo asimismo, diferencias entre las comunidades autónomas.

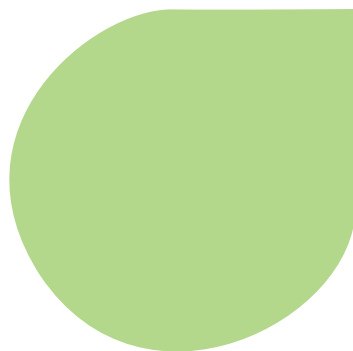
A continuación describimos posibles razones que justifican esta situación:

- Falta de conocimiento sobre la Asistencia Personal entre las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, sobre esta figura y sobre cómo acceder a ella.
- Falta de existencia de recursos o servicios de Asistencia Personal que sean ofrecidos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
- Creencia (mala interpretación/estereotipo) de que, tanto la Asistencia Personal como la Vida Independiente, no son propuestas posibles para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, especialmente para aquellas que tienen grandes necesidades de apoyo por sus dificultades para tomar decisiones y dar instrucciones de forma explícita y directa.

- No desarrollo de la Ley de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia en relación a la Asistencia Personal para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Las comunidades autónomas que lo han desarrollado ha sido por motivación propia. En el marco de la Ley de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, aun proponiéndose la prestación de Asistencia Personal para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (independientemente del nivel de dependencia), el desarrollo de la misma no ha posibilitado la provisión de este servicio a un gran número de personas, siendo mayoritarias las prestaciones y servicios relacionados con servicios institucionales.

Ante esta situación, este documento pretende:

1. Dar a conocer y difundir la Asistencia Personal en el ámbito de la discapacidad intelectual o del desarrollo y en el movimiento asociativo de Plena inclusión, como derecho y herramienta que impulsa el proyecto de vida independiente de cualquier persona y previene los procesos de institucionalización.
2. Provocar una reflexión sobre el modelo y concepto de Vida Independiente, de forma que aseguremos que incluye a todas las personas, independientemente de las necesidades de apoyo que estas tengan en la toma de decisiones cotidianas o relevantes de su vida.
3. Promover la Asistencia Personal como herramienta de apoyo al proyecto de vida de las personas, en coexistencia con otros recursos y apoyos a la autonomía personal. Para asegurar la consecución de los proyectos de Vida Independiente y la calidad en los servicios de Asistencia Personal para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se debe considerar la coherencia y compatibilidad en las metodologías o estrategias de apoyo que ya han demostrado su validez, como son la Planificación Centrada en la Persona, el Apoyo Activo, la Planificación por Adelantado o la Planificación Centrada en la Familia.



La Asistencia Personal apoya el proyecto de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, asegurando que entre ellas también están las que tienen grandes necesidades de apoyo.

Con este documento Plena inclusión pretende abrir un debate que permita aclarar algunas cuestiones centrales en torno a la Vida Independiente y a cómo la Asistencia Personal puede ser una estrategia de apoyo valiosa para el desarrollo del proyecto de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, asegurando que entre ellas también están las que tienen grandes necesidades de apoyo.



3. Algunas aclaraciones previas sobre la Vida Independiente

Antes de explicar y desarrollar la figura del Asistente Personal creemos que es necesario realizar algunas reflexiones sobre la Vida Independiente como marco en el que nace esta figura.

En relación al desarrollo del modelo

A mediados de los años 60 nace en EEUU el Movimiento de Vida Independiente (Independent Living Movement) liderado por personas con discapacidad, con el objetivo de visibilizarse y participar en igualdad de derechos en todos los ámbitos sociales de su comunidad. Reivindican su autodeterminación, inclusión, empoderamiento y emancipación. Este movimiento surge de las propias personas con discapacidad que quieren dejar de sentirse enclaustradas en el estereotipo de "persona asistida/beneficiaria" y reclaman su participación en la sociedad como ciudadanas.

El movimiento se extiende a Europa en los años 70 y se establece, a través de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL, European Network on Independent Living <http://enil.eu/>), una red de asociaciones de personas con discapacidad que apoyan los principios del Movimiento de Vida Independiente nacido en EEUU.

En España, este movimiento nace en 2001, a través del Foro de Vida Independiente y Diversidad (<http://forovidaindependiente.org/>) que promueve espacios de reflexión, movilizaciones, eventos y acciones de visibilización y reivindicación de derechos en todo el país. Este foro se constituye en una comunidad virtual que ha dado a conocer en nuestro país la filosofía mundial de vida.

Posteriormente surge la Federación de Vida Independiente (<https://federacionvi.org/>), una red federal de organizaciones que trabajan por el cambio de políticas y la creación de recursos para que las personas con discapacidad puedan llevar a cabo sus proyectos de Vida Independiente. Dentro de esta Federación se encuentran las organizaciones y las Oficinas de Vida Independiente (OVIs) desde las que se gestiona la Asistencia Personal para apoyar los proyectos de vida de las personas con discapacidad. La primera Oficina de Vida Independiente se constituye en Madrid en el año 2006 (ASPAYM).

En relación al desarrollo normativo

En el año 2003, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad define la "Vida Independiente" como:



Art. 2. Principios.

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

También habla del derecho a "la toma de decisiones":



Art.3. Principios Generales:

a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas(...)

Y se define por primera vez la "Asistencia Personal":



Art. 9. Contenido de las medidas de acción positiva:

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

Desde el año 2006, tras la entrada en vigor de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, se reconoce el derecho a percibir una ayuda económica que permita la contratación de Asistencia Personal.

La Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, aprobada en 2006 y ratificada por España en 2008, dice:



Art.19: "Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la Asistencia Personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta".



Todas las personas con discapacidad tienen derecho a llevar a cabo su Proyecto de Vida Independiente y a recibir los apoyos necesarios para alcanzarlo.

Se reconoce así el ámbito de la Vida Independiente como un derecho fundamental a nivel universal y se insta a los Estados miembros a que generen políticas acordes a este reconocimiento. Todas las personas con discapacidad tienen derecho a llevar a cabo su Proyecto de Vida Independiente y a recibir los apoyos necesarios para alcanzarlo.

En relación al propio concepto

Desde el Foro de Vida Independiente definen la Vida Independiente como:

Ideología que anima a las personas a acceder al conjunto de recursos humanos, materiales, económicos, sociales y políticos que les permitan obtener y ejercer el control sobre sus vidas, equiparándoles al resto de ciudadanos. Como corriente de pensamiento se fundamenta en los principios de libertad, justicia, auto-determinación, control, equidad, autoestima y empoderamiento (2017).

San Román (2016) desarrolla un concepto de Vida Independiente que pone el énfasis en la idea de vida elegida. Una Vida Independiente es:

Elegir y decidir el propio proyecto de vida, compartida con otros en la comunidad, debe ser posible para todas y cada una de las personas, con apoyos ajustados y personalizados, en un marco de dignidad, derecho e igualdad, y desarrollando capacidades para su contribución ciudadana.

En el grupo de trabajo de Plena inclusión sobre Asistencia Personal se ha puesto el foco en la persona y en su proyecto de vida, planteando dos perspectivas para el concepto de Vida Independiente:

Como derecho:

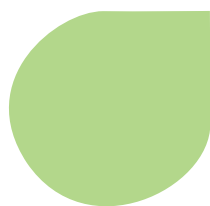
Es el derecho a contar con oportunidades y apoyos para tener el mayor control posible sobre tu vida y desarrollar tu proyecto de vida en libertad.

Como manera de vivir:

Es una manera de vivir que consiste en construir y desarrollar tu vida según tus propios criterios, valores, metas, formas de ser, etc... con los apoyos que quieres y necesitas.



Junto a estas dos definiciones es necesario tener como referencia las premisas sobre la Vida Independiente desarrolladas por el grupo de trabajo, a saber:



- Es un proyecto diferente para cada persona.
- Implica el desarrollo de su autodeterminación.
- Tiene que ver con realizar elecciones y tomar decisiones.
- Hace que se asuman responsabilidades y riesgos.
- Se desarrolla en un contexto de inclusión y participación.

Cualquier definición de Vida Independiente que utilicemos debe asegurar que no es un concepto excluyente, es decir, sólo posible para unos pocos. En ocasiones nos encontramos con malas interpretaciones sobre este concepto que dejan fuera, especialmente, a las personas con discapacidad con mayores necesidades de apoyo. Aunque el derecho a la Vida Independiente debe poder ser ejercido por todas las personas con discapacidad, como expresa el posicionamiento de Plena inclusión sobre Todos somos Todos: con frecuencia se siguen oyendo expresiones como: “para ellos esos modelos no sirven”, “esto está muy bien para algunos, pero no para TODOS”, “con los míos esto no tiene sentido”, etc. Da la impresión de que se asume que temas esenciales de la dignidad humana (como por ejemplo la autodeterminación, la participación, la inclusión, la vida independiente...) no van con todas las personas con discapacidad, especialmente no van con aquellas que tienen mayores necesidades de apoyo.

Es posible que se haya interiorizado la idea de que la “independencia” tiene que ver con la funcionalidad, la autosuficiencia y la emancipación. Por tanto, la Vida Independiente se ha ido convirtiendo en un logro idílico, en la que imaginamos a una persona viviendo sola, en un piso en la comunidad y recibiendo apoyos de manera puntual para hacer algunas tareas del hogar. Es importante subrayar que la Vida Independiente es un derecho que no exige determinadas capacidades ni niveles de funcionalidad (que son, por otra parte, muy variables en una misma persona y a lo largo, también, de su itinerario vital), lo que sí defiende es la garantía de poder determinar la propia vida en igualdad de condiciones y de no verse obligado a vivir de acuerdo a un sistema de vida preconfigurado.

Por otro lado, el concepto de Vida Independiente, tal y como se explicaba en el desarrollo del modelo, se ha construido en torno al colectivo de personas con diversidad funcional¹, siendo menos significativa la participación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.



La Vida Independiente es un derecho que no exige determinadas capacidades ni niveles de Funcionalidad, si no que proporciona la garantía de poder determinar la propia vida en igualdad de condiciones.

En el **Comentario General emitido al respecto del Artículo 19 de la Convención, por el Comité de Derechos de las Personas con discapacidad** en 2017, se explicita de forma directa que:

8. (...)“Vivir independientemente y ser incluidos en la comunidad significa ejercer la libertad de elección y el control sobre las decisiones que afectan a la vida de uno mismo con el mismo nivel de autodeterminación e interdependencia dentro de la sociedad que los demás. Se refiere a todas las personas con discapacidad, independientemente del apoyo requerido (...)”.

19. (...) “Ni las cuestiones de capacidad jurídica, ni el nivel de apoyo requerido pueden invocarse para negar el derecho a una vida independiente y comunitaria para las personas con discapacidad”.

¹ En Plena inclusión se utiliza el término discapacidad intelectual o del desarrollo frente al término diversidad funcional utilizado en algunas partes del documento al ser referencias citadas. Para argumentación véase el Posicionamiento de Plena inclusión sobre terminología: <http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2017/posicionamiento-de-plena-inclusion-sobre-terminologia>

20. (...) "Otra situación identificada por el Comité es la presunción de que las personas con altos requisitos de apoyo son incapaces de vivir independientemente y ser incluidas en la comunidad. En particular, las personas con discapacidades intelectuales son a menudo evaluadas como incapaces de vivir fuera de contextos institucionalizados. Este razonamiento se opone al Artículo 19 de la Convención, que extiende el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad a todas las personas con discapacidad, independientemente de su nivel de capacidad intelectual, de funcionamiento o de apoyo."

Comentario General del Artículo 19 de la Convención. Comité de Derechos de las personas con discapacidad.

Para asegurar que este es un derecho universal, positivo y posible para todas las personas, es necesario comprender que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, aun siendo un grupo de personas muy diverso, es probable que necesiten apoyos especialmente en la toma de decisiones. Decisiones que tienen que ver con su proyecto de vida, en las cuestiones más cotidianas y también en cuestiones más relevantes.



Estas necesidades de apoyo en la toma de decisiones no deben implicar nunca el quedar excluido del derecho a desarrollar un proyecto de Vida Independiente, ni tampoco del hecho de poder contar, para ello, con el apoyo de un Asistente Personal.

Por ello, es necesario aclarar que una Vida Independiente no implica que las personas tengan necesariamente que:

- Ser completamente autónomas.
- No necesitar muchos apoyos de otras personas.
- Vivir solas.
- Ser capaces de dar instrucciones y tomar decisiones sin apoyo.

La Vida Independiente no tiene que ver con el nivel de autonomía de la persona en habilidades específicas sino con:

- Los apoyos y oportunidades que tiene la persona para poder ejercer el mayor control posible sobre lo que sucede en su vida.

La Vida Independiente no es un modelo de vivienda, ni un tipo de servicio, ni un itinerario de logros específicos que la persona debe ir cumpliendo para tener acceso a una vida autónoma. No se refiere de forma específica a la emancipación del hogar familiar, ni a vivir solo/a en una vivienda.

- La Vida Independiente es la que cada persona elija y decida. No hay un único modelo, sí una forma de apoyarlo: potenciar que la persona sea protagonista de su proyecto de vida.
- La Vida Independiente no se refiere únicamente a un cambio en el ámbito o contexto de prestación de los apoyos (de las instituciones a la comunidad) o de un apoyo colectivo a uno de carácter individual. Para garantizar este derecho la persona debe tener garantizado decidir dónde, con quién y cómo vivir. Igualmente es necesaria una redefinición de los roles profesionales de apoyo que asegure el respeto a la toma de decisiones, a las diferentes formas de ser y al libre desarrollo de la personalidad. Por ello, cabe diferenciar el recurso de la Asistencia Personal de otras formas conocidas de apoyo o intervención.

En Plena inclusión consideramos que todas las personas, independientemente de sus necesidades de apoyo, deben disponer de los apoyos justos y necesarios para poder ejercer el mayor control e influencia posible sobre su vida, ya sea en decisiones cotidianas o en aquellas de mayor relevancia.

Al mismo tiempo somos conscientes de que la Asistencia Personal puede llegar a ser una de las estrategias de prevención de la institucionalización, así como de apoyo al desarrollo de proyectos de vida elegidos en contextos de inclusión y relación. Sin exclusión de las personas con grandes necesidades de apoyo.



4. ¿Que es la Asistencia Personal?

“La Vida Independiente es el objetivo y la Asistencia Personal es el medio para hacerlo”

Antonio Centeno, Foro de Vida Independiente.

Según 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 o le son muy costosas”.

Un Asistente Personal es por tanto:

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**. Proporciona una oportunidad para el empoderamiento y la inclusión de las personas con discapacidad (Arnau Ripollés, 2008).

La figura del Asistente Personal nace para poder llevar a cabo el proyecto de Vida Independiente con el apoyo adecuado a las necesidades de cada persona. Se trata de una “herramienta humana” que va a permitir a las personas con discapacidad desenvolverse socialmente en igualdad de condiciones a través de este apoyo. La Vida Independiente es un derecho que muchas personas sólo van a poder alcanzar a través de apoyos ajustados a sus necesidades. La Asistencia Personal es este apoyo ajustado.

La Asistencia Personal se debe proporcionar sobre la base del conocimiento de la persona, de su situación, sus necesidades, su estilo de vida y preferencias. Todas las personas deben tener derecho a elegir quien y cómo quieren que se les apoye.

Para hablar de Asistencia Personal deben darse las siguientes situaciones:

- Debe existir siempre un vínculo profesional entre la persona que recibe el apoyo y a el/la Asistente, ya sea mediante contratación directa o indirecta.
- La persona con discapacidad siempre va a determinar dónde, cómo y cuándo se van a dar los apoyos.
- La persona con discapacidad es la encargada de elegir quién va a ser su Asistente Personal.
- El/la Asistente Personal no debe dar más apoyo del estrictamente necesario.



La Asistencia Personal: Un sistema de apoyos para la Vida Independiente

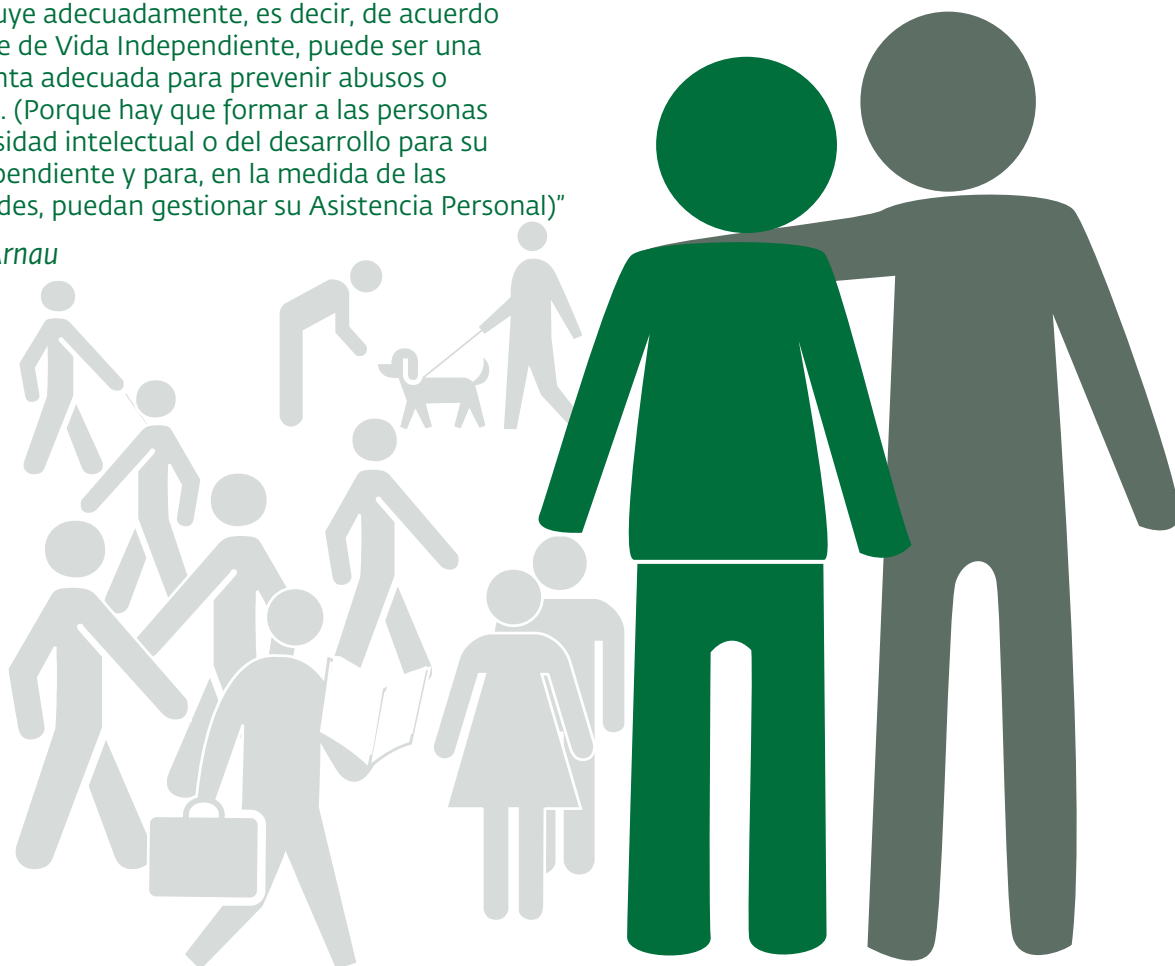
La Asistencia Personal es una herramienta que tiene como objetivo apoyar a la persona con discapacidad para que pueda tener una Vida Independiente. Los apoyos que preste un/a Asistente Personal van a depender del estilo de vida y del proyecto de vida de cada persona, por tanto serán siempre **apoyos personalizados**.

Desde el marco de la Asistencia Personal la persona debe disponer de un **sistema de apoyos** que esté al servicio de su proyecto de vida elegido. La persona con discapacidad tendrá el control acerca de: **cómo, cuándo y dónde** quiere recibir los apoyos que necesita. Por lo tanto, los apoyos del Asistente Personal:

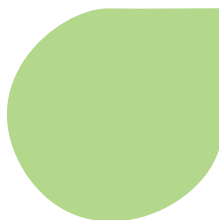
- Se darán donde esté la persona, en sus entornos cotidianos y/o elegidos. No será preciso que la persona acuda a un centro específico para recibir apoyos de su Asistencia Personal, es el Asistente Personal quien se desplaza a donde está la persona.
- Estarán siempre orientados a promover la mayor participación, poder y control por parte de la persona con discapacidad. En ocasiones puede ser necesario interpretar la voluntad e intereses de la persona, especialmente ante limitaciones funcionales de comunicación.
- Se darán de forma ajustada, asegurando que la persona tiene los apoyos justos y necesarios, ni más ni menos.

“La Asistencia Personal es una de las mejores fórmulas que existen para que las mujeres familiares (madres, hermanas...) dejen de ser las eternas cuidadoras. Si se construye adecuadamente, es decir, de acuerdo al Enfoque de Vida Independiente, puede ser una herramienta adecuada para prevenir abusos o violencias. (Porque hay que formar a las personas con diversidad intelectual o del desarrollo para su vida independiente y para, en la medida de las posibilidades, puedan gestionar su Asistencia Personal)”

Soledad Arnau



A través de la Asistencia Personal, la persona con discapacidad puede mejorar su participación en cualquier contexto de su vida: laboral, familiar, formativo, de ocio, social y/o privado. Por tanto, los apoyos pueden estar dirigidos a mejorar en múltiples y variadas situaciones (PREDIF, 2015):



- En el contexto personal, recibiendo apoyo en todas las actividades de la vida diaria, como la alimentación, el aseo, el vestido, la preparación y toma de medicación, atender el teléfono, tomar notas, etc...
- En todas las actividades relacionadas con la vida en el hogar, desde la limpieza y organización, uso de electrodomésticos y preparación de alimentos.
- En el acompañamiento en cualquier contexto de su vida.
- En el desplazamiento a través de un vehículo para acompañar a la persona.
- En la comunicación, interpretando los diferentes sistemas alternativos o aumentativos de comunicación que en ocasiones utilizan personas con diferentes necesidades.
- En la coordinación y la planificación del día a día y en el apoyo a la toma de decisiones.
- En situaciones que tengan que ver con la seguridad y la salud de la persona con discapacidad.
- En circunstancias que tengan que ver con actividades relacionadas con las relaciones sexuales (entendiendo por éstas las que implican el acompañamiento o ayuda a la preparación).

La Asistencia Personal está basada en un estilo de apoyo en el que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo (es el jefe o jefa) es quien determina el servicio y su Asistente Personal (empleado/a) quien debe respetar sus decisiones. Además, la persona con discapacidad asume la responsabilidad y control que implica no solo elegir a quien contrata sino, aún mas importante, a quién despidе.



El apoyo debe ser flexible, personalizado y respetuoso con las decisiones de la persona con discapacidad, y a la vez debe garantizar que los derechos, la seguridad y la dignidad de la persona estén protegidos.

6.

El apoyo a la toma de decisiones y la Asistencia Personal

Tal y como se mencionaba en el apartado de Vida Independiente, muchas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo van a necesitar apoyos para tomar decisiones en sus vidas, en las cuestiones más cotidianas (como por ejemplo decidir sobre su rutina diaria) y también en las cuestiones más relevantes (como por ejemplo decidir dónde, cómo y con quién quieren vivir).

La toma de decisiones es un proceso cognitivo complejo para cualquier persona, especialmente para algunas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Las necesidades de apoyo que estas personas tengan pueden darse porque existan algunas de estas situaciones:

- Limitaciones de comunicación, comprensión y/o en algunos procesos cognitivos centrales como la planificación, el pensamiento abstracto, la memoria, la resolución de problemas, etc...
- Falta de oportunidades a lo largo de su vida para desarrollar aprendizajes en torno a la toma de decisiones.
- Falta de oportunidades vitales para conocer y comprender las opciones que tienen o pueden tener. Tal y como lo expresaban algunos autogestores en un Congreso en 2015 "Lo que no conozco no existe".

Aun así, es importante destacar esta cuestión:

Que las personas necesiten apoyos para tomar decisiones en sus vidas no necesariamente implica que tengan que ser sustituidas por otras (familiares o profesionales) para tomar esas decisiones.

Tendremos que ser ágiles y creativos a la hora de prestar apoyos y generar oportunidades para la toma de decisiones. Las personas con más necesidades de apoyo pueden necesitar (Bó, 2015):

- Recursos comunicativos que maximicen sus oportunidades de participación.
- Una mayor indagación para conocer y en ocasiones descubrir, intereses, preferencias y necesidades. Aunque la persona no pueda expresar su voluntad y preferencias, sí podrá mostrarlas a través de su comportamiento (por ello en muchas ocasiones será fundamental la observación).
- Y por último, la participación de las personas que les conozcan bien y estén comprometidas con su proyecto de vida (familiares, amigos, profesionales de apoyo, etc...).



El Asistente Personal es también una figura de apoyo para la toma de decisiones. Desde su función de apoyo debe generar las condiciones (oportunidades y apoyos) para que las personas tengan el mayor control e influencia posible sobre lo que sucede en su vida. Tendrá por tanto que manejar estrategias de participación desde estos dos enfoques:

Participación directa de la persona:

Proceso en el que la persona interviene en las actividades a través de una comunicación autónoma (verbal o no verbal), expresando de forma directa sus opiniones, preferencias y necesidades.

Participación indirecta de la persona:

Proceso en el que se apoya la participación de la persona a través de la observación de su comportamiento y la inferencia de sus opiniones, preferencias y necesidades. Es oportuna en el caso de personas con grandes dificultades de comunicación o para elaborar abstracciones y trabajar sobre situaciones imaginadas. La participación indirecta se basa en la mejor interpretación de la voluntad y preferencias de la persona cuando esta no puede expresarla por sí misma.

Para asegurar que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo tiene los apoyos adecuados para la toma de decisiones en su vida, es importante que cuente con las siguientes figuras de apoyo:

- **El/la Asistente Personal** mantenga una actitud que propicie que la persona se sienta acompañada en sus decisiones, pero no sustituida: explicando las consecuencias, las diferentes opciones, las dificultades. Debe velar por cumplir con la forma acordada con la persona y salvaguardando sus derechos e integridad.
- **Los “intérpretes vitales”** también denominados traductores vitales (familiares, amigos, profesionales de apoyo...) actúen como figuras cercanas que conocen a la persona tanto como para apoyar de la forma más acertada su toma de decisiones, incluso respetando sus decisiones cuando no estén de acuerdo. Cuando haya que interpretar la voluntad y preferencias de la persona será imprescindible que se ponga en común todo el conocimiento centrado en la persona, desde diferentes perspectivas, de forma que se pueda tener la mejor visión de su voluntad y preferencias. Es probable que se necesite de diferentes personas (traductores vitales) para diferentes decisiones.
- **El representante personal** como conocedor y garante de la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad interviene en el proceso como mediador entre la persona, sus intérpretes vitales (generalmente serán familiares, amigos y/o profesionales de apoyo) y asistentes personales. En ocasiones el representante personal puede ser un intérprete vital.

Las personas elegidas por la propia persona con discapacidad para la consecución de las metas de su Proyecto de Vida conforman lo que se suele llamar **círculo de apoyo**. En este círculo de apoyo es importante que se haga un profundo planteamiento sobre cómo respetar la voluntad y preferencias de la persona.

En cualquier caso, el/la Asistente Personal debe actuar como herramienta: no debe robarle protagonismo a la persona, debe asegurar que sea esta quien participe de forma activa en su vida. El apoyo debe facilitar que se visibilice en todo momento a la persona con discapacidad. Sólo debe tomar la iniciativa cuando esté apoyando un aprendizaje o cuando la persona lo reclame, también siempre que exista una vulneración de derechos y la persona no se pueda defender. Debe estar atenta al comportamiento de la persona de forma que se puedan ir ajustando los apoyos a lo que la persona necesita **en cada momento**.

“Es importante que la persona, que es quien dirige la Asistencia Personal, tenga la posibilidad de equivocarse y asumir las consecuencias de los errores que cometa.”
Javier Arroyo, responsable de la Oficina de Vida Independiente de Madrid.



7. Las personas con grandes necesidades de apoyo y la Asistencia Personal

Como se viene explicando, las personas con grandes necesidades de apoyo pueden ver limitada su posibilidad de decidir y controlar lo que sucede en sus vidas si no cuentan con figuras de apoyo que garanticen sistemas de apoyo a la toma de decisiones.

En el **Comentario General emitido al respecto del Artículo 19 de la Convención, por el Comité de Derechos de las Personas con discapacidad** en 2017, se explicita como:

15.D. "La Asistencia Personal puede ser a través de la toma de decisiones apoyada".
78.(...) "La igualdad de reconocimiento ante la ley (artículo 12) garantiza que todas las personas con discapacidad tienen derecho a ejercer su plena capacidad jurídica y, por lo tanto, tienen igual derecho a elegir y controlar su propia vida eligiendo dónde, con quién y cómo quieren vivir y recibir apoyo de acuerdo a su voluntad y preferencias. Para realizar plenamente la transición del proceso sustitutivo al apoyo a la toma de decisiones e implementar los derechos consagrados en el artículo 12, es imperativo que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de desarrollar y expresar **su voluntad y preferencias** para ejercer su capacidad legal en igualdad de condiciones con otros."

El Comité es rotundo en esta cuestión. Pero ¿qué sucede cuando la persona tiene grandes limitaciones para expresar su voluntad y preferencias?

En primer lugar consideramos que muchas personas no dicen lo que quieren y lo que no quieren sino que lo muestran a través de su comportamiento, a través de expresiones, gestos, emociones, respuestas sensoriales o incluso a través de conductas problemáticas. Es fundamental reconocer, en todos estos comportamientos y expresiones, una intención comunicativa, así como que las personas de apoyo (los Asistentes Personales) actúen como **traductores vitales** tratando de interpretar de la forma más adecuada la voluntad y preferencias de la persona.

En ocasiones, la elección y control de la persona con discapacidad (cuando esta tenga grandes necesidades de apoyo) sobre sus Asistentes Personales, se puede garantizar mediante el apoyo a la toma de decisiones por parte de otras personas cercanas y cómplices, que interpreten de forma eficaz la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad. Esta figura (que puede ser familiar o de representación legal) será quien supervise la buena práctica de la Asistencia Personal.

En algunos países, como Suecia, a esta figura se la llama **"representante personal"**. Tiene la responsabilidad de intentar explicar situaciones complejas y conceptos abstractos, apoyar para entender las consecuencias de una decisión en particular, debe tener una comprensión profunda de cómo la persona con discapacidad tiene los mismos derechos que cualquier ciudadano/a y, cuando sea preciso, tomar decisiones en nombre de la persona con discapacidad como si lo hiciera ella misma, interpretando de la mejor forma su voluntad e intereses.

"Mi hijo se comunica principalmente por señales y fotografías, principalmente a través de imágenes digitales. Él también tiene un tablero con los cuadros personales en el que representa "quiero", "estoy feliz", "estoy triste", las comidas diferentes, etc. Él contesta claramente diciendo "Mmmm" o señalando. Cuando quiere decir "No" cruza sus brazos. Yo lo apoyo y lo animo a tomar sus propias decisiones, dándole opciones en situaciones cotidianas."

Madre y representante personal de una persona con discapacidad intelectual y muchas necesidades de apoyo en Suecia. Cita del informe "10 años con ayuda personal" (2006)



8. Vida Independiente, familia y Asistencia Personal

Este “representante personal” es responsable de organizar y planificar los apoyos, de mantener una relación estrecha con el/la Asistente Personal y garantizar que los apoyos que la persona con discapacidad está recibiendo son apropiados a sus preferencias y voluntad.

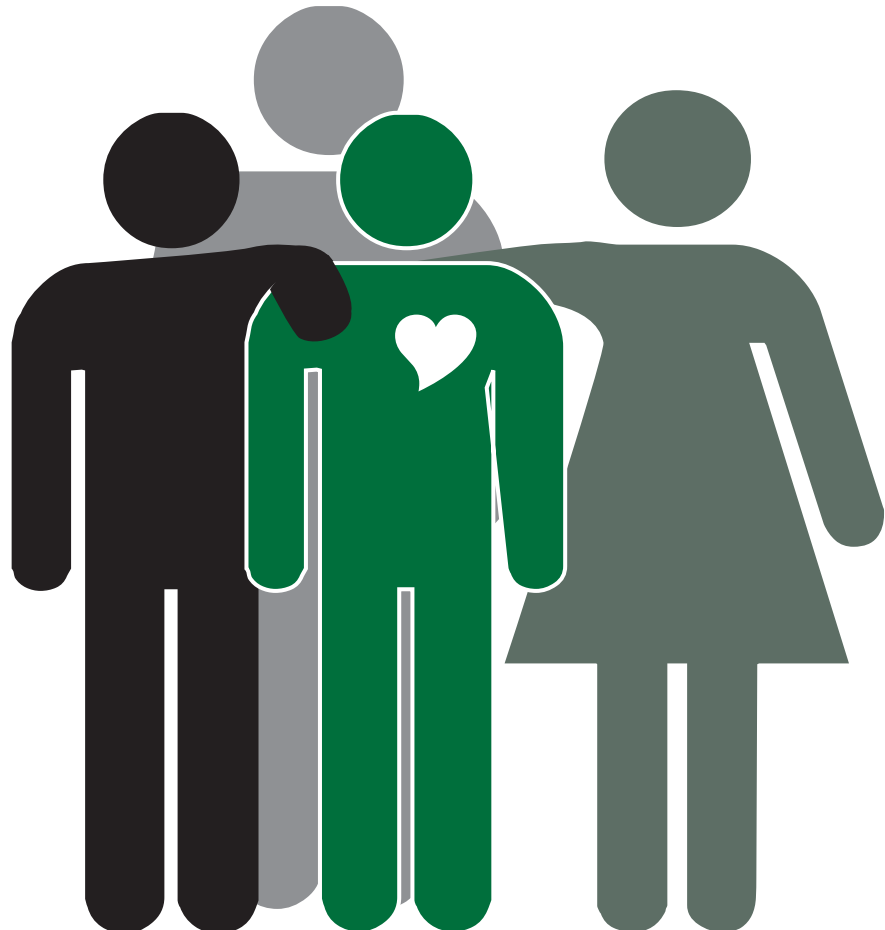
Los procesos de toma de decisiones pueden necesitar de apoyo y guía en muchos momentos, y por ello es importante contar con personas cercanas, conocedoras y garantes de las necesidades y preferencias de la persona con discapacidad para intervenir como mediadores en el proceso. Los familiares y las personas con las que se comparte afecto pueden ser uno de esos garantes y/o mediadores.

La familia y los afectos juegan un papel importante en este proceso de toma de decisiones ya que al tener gran conocimiento de la persona y de sus intereses, pueden ser los intérpretes vitales de su voluntad y preferencias. En este sentido, es necesario velar porque se priorice la voz y los intereses de la persona frente a los de la familia.

Asimismo, la familia y los afectos pueden tener un rol mediador entre la persona y el/la Asistente Personal, puede colaborar en el diseño de los apoyos y organizar la Asistencia Personal en función del cumplimiento de las metas de la persona. Y también apoya las decisiones de la persona.

“Las familias necesitamos la figura de Asistente Personal en nuestro afán por dignificar la vida

Familiar de una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.



9.

La Asistencia Personal en las etapas del ciclo vital

de nuestro hijo y garantizar sus derechos.”

La Asistencia Personal es una herramienta necesaria en cualquier momento del ciclo vital de la persona con discapacidad.

La Asistencia Personal para niños/as apoya la adquisición de hábitos y destrezas que les ayudarán a vivir de forma independiente en un futuro. Para las personas adultas facilita su participación en la sociedad en igualdad de derechos. En el caso de las personas mayores, la Asistencia Personal es la oportunidad de seguir viviendo en su comunidad y prevenir procesos de institucionalización.

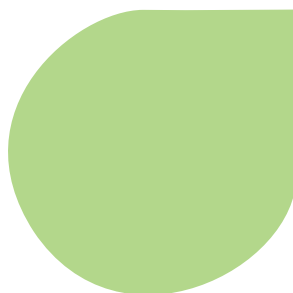


En cuanto a la crianza de niños y niñas con discapacidad supone un reto para las familias, necesitan tiempos y espacios adaptados a sus necesidades, y la mayoría de las familias no pueden salir del rol de apoyo/profesional para disfrutar del cuidado y educación de sus hijos e hijas como les gustaría.

La Asistencia Personal infantil es una herramienta útil para educarles en el aprendizaje de la autodeterminación, tiene la función de apoyar a los niños y niñas con discapacidad en las mismas tareas que a una persona adulta, es decir, actividades de la vida diaria, del hogar, de acompañamiento, de comunicación. No se trata de una figura de "cuidado" ya que el cuidado lo sigue ejerciendo la familia. Se trata de una figura que apoya el desarrollo del/la niño/a dentro de la dinámica familiar. Favorece el aprendizaje, ya que permite a el/la niño/a realizar tareas de forma independiente y así tomar conciencia desde la niñez de sus derechos y capacidad de tomar decisiones.

Los objetivos de la crianza infantil son:

- Que las familias puedan funcionar como tales de forma saludable y respetada.
- Que los/as niños/as puedan desarrollarse más allá de los cuidados médicos y terapéuticos como personas capaces de tomar sus propias decisiones, de formar parte activa de sus familias y de la sociedad.



“Hay que trabajar desde pequeños la capacidad de elección para dotar a la persona de herramientas para ejercer su autodeterminación”.
Iris Cabrerizo, madre y miembro de CrianAP (Crianza con Asistencia Personal de Madrid)

Un/a Asistente Personal entra en una familia, y actúa como herramienta humana de el/la niño/a con discapacidad apoyándole en todas las tareas que supongan una mejora de autonomía. En este caso, todo el aprendizaje sobre destrezas y habilidades tanto comunicativas como sociales lo realiza la familia. Pero gracias a este apoyo la familia puede dedicarle el tiempo necesario al aprendizaje que el/la niño/a necesita.

En algunas organizaciones se establece un "itinerario" por parte de la familia que va marcando los apoyos según objetivos y acuerdos marcados previamente, por ejemplo: que aprenda a relacionarse con otro/as niño/as de su parque, que participen en actividades de ocio de su entorno. Los objetivos y acuerdos se marcan no sólo en relación a lo que tiene que hacer el Asistente Personal, sino también en relación a cómo tiene que hacerlo (estilo de apoyo). Otras organizaciones utilizan la asistencia personal como un apoyo logístico inmerso en la dinámica familiar cotidiana, que actúa como herramienta en el día a día a través de una crianza que va respetando los tiempos de los/as niños/as en sus aprendizajes.

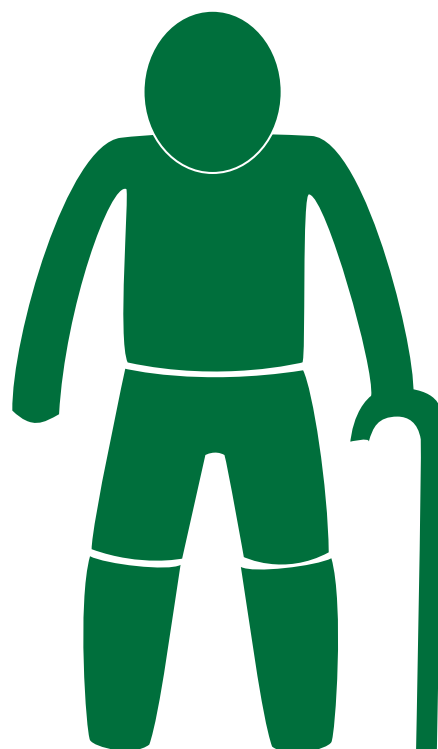
En cuanto a la Asistencia Personal orientada para **personas mayores de 65 años**, cabe destacar que una quinta parte de estas personas se encuentran en situación de dependencia y requieren apoyo para las actividades de la vida diaria. Por lo tanto la Asistencia Personal es clave para garantizar el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas mayores.

Esto supone, sin embargo, entender la figura del asistente personal como parte de un sistema de apoyos más amplio para que la persona en edad avanzada pueda cubrir sus necesidades desde diferentes ámbitos: productos de apoyo, redes naturales (vecinos, familia, voluntariado), ayuda a domicilio, cuidado sanitario...etc

Desde el año 2017 se han ido desarrollando e iniciando diferentes experiencias en algunas Comunidades Autónomas en esta línea, Asistencia Personal para personas mayores. Esto ha permitido evidenciar las ventajas de esta figura profesional, tales como:

- 1) la posibilidad de permanencia de la persona en su entorno habitual siendo una alternativa concreta a la atención en un centro residencial.
- 2) ser el protagonista en la gestión de los apoyos eligiendo qué servicios desean.
- 3) que se tenga en cuenta su historia vital, deseos, preferencias además de sus necesidades.

"La selección de mi Asistente Personal fue relativamente sencilla dado que en mi entorno familiar y yo ya conocíamos a dos personas de confianza que cumplían con los requisitos que mi familia y yo planteábamos, y la entidad gestora respetó y apoyó mi decisión". A.R., persona mayor de 65 años.



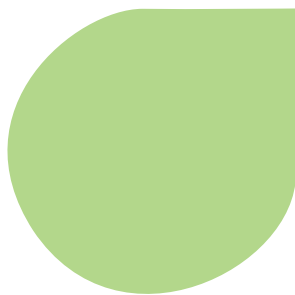
La estrecha relación existente entre dependencia y edad plantea un reto en la prestación de apoyos a las personas. La asistencia personal sienta las bases de un nuevo paradigma en el que el centro es la persona y plantea un abanico de posibilidades a la hora de planificar el proyecto de vida en cualquier fase del ciclo vital.



La Asistencia Personal en la transición al modelo comunitario y de transformación hacia Servicios Centrado en la Persona y Autodeterminados

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo están acostumbradas a tener poco o ningún control sobre los apoyos que reciben. Históricamente han sido dirigidas y guiadas en sus proyectos de vida por otras personas (familias, profesionales, expertos...).

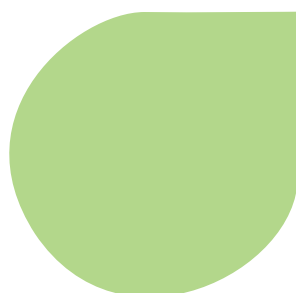
En muchas ocasiones, los apoyos se controlan y planifican desde las organizaciones proveedoras de apoyos. Generalmente estos apoyos se adaptan a las estructuras y necesidades de los centros o servicios (como residencias, centros ocupacionales o de día, pisos tutelados, centros de educación especial, etc...). Las personas con discapacidad suelen tener el rol de "usuarias", "receptoras", "beneficiarias", en definitiva, agentes pasivos que reciben cuidados para su día a día. Estos pueden ser buenos cuidados, pero no siempre garantizan la participación de la persona, ni se orientan al desarrollo de proyectos de vida elegidos.



Se trata de transformar una cultura que miraba más la limitación y la patología hacia otra mirada que pone el foco en la persona, en su proyecto de vida y en avanzar hacia sociedades más inclusivas.

Desde hace algunos años, el movimiento asociativo está liderando un proceso de transformación de los servicios, una transformación de la cultura organizacional y de las prácticas de apoyo, para poner en el centro a la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y orientar los apoyos a proyectos de vida elegida. En definitiva, se trata de transformar una cultura que miraba más la limitación y la patología hacia otra mirada que pone el foco en la persona, en su proyecto de vida y en avanzar hacia sociedades más inclusivas. Este cambio de mirada exige repensar los modelos de servicios para que se transformen hacia servicios centrados en la persona. Así mismo, la transformación de los modelos de servicios implica necesariamente la transformación de los roles profesionales.

Aunque la Asistencia Personal emerge fuera de las instituciones, en el ámbito de la discapacidad intelectual o del desarrollo tiene sentido que sean las organizaciones que ya están avanzando hacia modelos inclusivos y personalizados las que impulsen y desarrollen estas figuras profesionales, de la misma forma que están impulsando modelos de servicios y roles profesionales centrados en la persona. El rol del Asistente Personal puede contribuir enormemente a la reflexión y a la mejora de la práctica de los roles profesionales y al proceso de transformación.

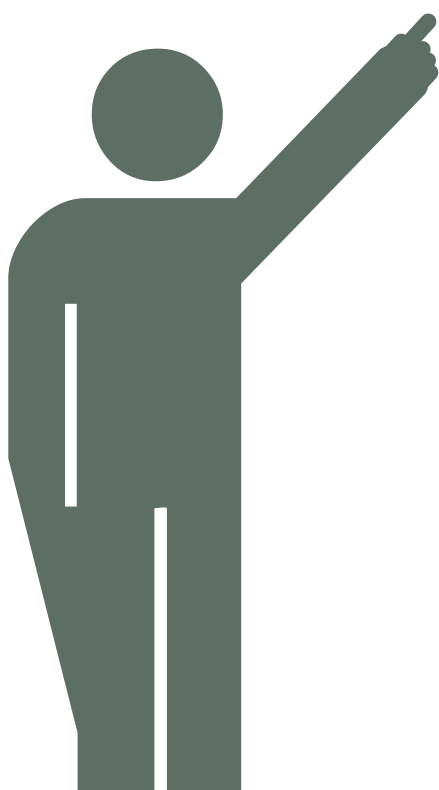


El rol del Asistente Personal puede contribuir enormemente a la reflexión y a la mejora de la práctica de los roles profesionales y al proceso de transformación.

En el siguiente cuadro Romero y Valbuena señalan algunas diferencias entre el rol del Asistente Personal y otros roles profesionales en modelos asistenciales e institucionales:

Un/a Asistente Personal	Profesionales del ámbito de la atención
Se adapta a cualquier entorno y grupo de personas en que se encuentre.	Estas habilidades de adaptación no suelen ser necesarias.
Trabaja directamente con la persona a quien apoya, no hay intermediarios (organización) salvo necesidad de intervención de un tercero por razones técnicas.	Trabajan en equipo multidisciplinar para la persona. La persona tiene muchas personas que participan en su apoyo según el campo de acción de cada una de ellas.
Realiza cualquier función que surge de la cotidianidad, no están acotadas.	Las funciones están acotadas a ámbitos y/o contextos concretos de intervención.
Es contratado/a directamente por la persona con discapacidad.	La persona con discapacidad no contrata a los profesionales directamente.
Está al servicio de la persona con discapacidad que es quien decide y dirige sus apoyos.	Los horarios, actividades y horarios vienen marcados, no los elige la persona con discapacidad.
Está al servicio de la persona y sus necesidades cambiantes: debe ser flexible.	La persona con discapacidad debe adaptarse a las condiciones del servicio que le prestan.
Proporciona a la persona independencia fomentando el cambio de rol: la persona con discapacidad es la jefa.	Se mantienen roles de autoridad y dirección en cuanto a los apoyos prestados.

Romero y Valbuena 2016





Diferentes modelos de prestación de Asistencia Personal

Existen diferentes modelos para la contratación de la Asistencia Personal en España:

Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)

Una de las prestaciones económicas que contempla la Ley de Dependencia es la Prestación de Asistencia Personal que tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados (I, II o III). El objetivo de esta prestación es facilitar la contratación de una Asistencia Personal, durante un número de horas, que facilite a la personas desarrollar su proyecto de vida, ya sea en el ámbito educativo, laboral, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

Este tipo de prestación difiere según la Comunidad Autónoma ya que cada una de ellas, previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecerá las condiciones específicas de acceso.

Este tipo de contratación puede hacerse de dos maneras:

- **Mediante la contratación directa:** la prestación económica la recibe directamente la persona con discapacidad intelectual para pagar a su asistente. Esta modalidad se establece cuando hay un pago directo entre la persona que contrata el apoyo y el Asistente Personal.

La persona contratante debe de dar de alta en la Seguridad Social, en el Régimen Especial de Trabajadores Autónomos, a su asistente, así como firmar un contrato privado entre ambos. La contratación directa implica una relación laboral-jurídica entre las dos personas: Asistente Personal y la persona con discapacidad intelectual (si esta persona tuviera modificada su capacidad jurídica, esta relación se haría con el tutor).

Esto implica la plena autogestión y control por parte de la persona con discapacidad intelectual, así como la responsabilidad jurídica de la relación laboral con el asistente personal.

- **Mediante la mediación de un Servicio de Vida Independiente:** este servicio de asistencia personal está impulsado y gestionado por una entidad social sin ánimo de lucro que apoya a personas con discapacidad intelectual. Dicho servicio tiene que estar dado de alta en la Comunidad Autónoma correspondiente, así como tener dicha autorización administrativa.

En este caso, la prestación económica la recibe directamente la persona con discapacidad intelectual para pagar el servicio. Es el Servicio de Vida Independiente quien contrata y da de alta al Asistente Personal y funciona de mediador entre ambas parte.

En este tipo de modalidad es muy importante que se respete la libertad y autodeterminación de la personas con discapacidad intelectual, aunque el gestor sea una entidad.

En ambas modalidades, cabe destacar que la elección del Asistente Personal, así como las funciones y tareas a desempeñar, las elige la persona con discapacidad intelectual (con los apoyos que anteriormente se han mencionado).

Contratación privada

Este tipo de contratación es la más habitual actualmente ya que las personas con discapacidad intelectual no suelen ser beneficiarias de la prestación de Asistencia Personal a través de la SAAD, además esta prestación difiere, como hemos dicho, en función de cada Comunidad Autónoma.

La contratación privada consiste nuevamente en las dos modalidades mencionadas anteriormente:

- Contratación directa
- Servicio de Vida Independiente

En ambos casos, el coste total del servicio o del apoyo del Asistente Personal, queda financiado íntegramente por la personas con discapacidad intelectual.



12.

Habilidades, competencias y requisitos formativos en la Asistencia Personal.

Cabe destacar la importancia que desde Plena inclusión, así como desde otros movimientos de vida independiente, se da a la formación y competencias que debe de tener un Asistente Personal para el ejercicio de su rol profesional.

Desde Plena inclusión se exponen aquellas habilidades y competencias que se considera necesarias, así como unos requisitos mínimos formativos que tendría que tener un asistente personal.

I. Habilidades y competencias del Asistente Personal

El perfil del asistente personal puede variar en función de las tareas que va a desarrollar y, por supuesto, en función de la persona concreta a la que asiste. Por ello, no es posible establecer un perfil único, si bien pueden destacarse una serie de habilidades y competencias deseables, como son:

- Respeto
- Escucha activa
- Habilidades sociales y comunicativas
- Empatía
- Flexibilidad
- Polivalencia
- Orientación al cliente y al servicio
- Habilidades de resolución de conflictos
- Paciencia
- Autocontrol
- Ética y respeto
- Responsabilidad y honradez
- Confidencialidad
- Iniciativa (gestor de oportunidades inclusivas)
- Activo, pero no directivo. Capacidad para estar en un segundo plano
- Capacidad para fomentar el desarrollo de la persona
- Amabilidad y cordialidad
- Capacidad de trabajo en equipo
- Capacidad de indagación
- Altas expectativas sobre las capacidades de la persona
- Puntualidad
- Asertividad

II. Requisitos formativos del Asistente Personal

La exigencia sobre una formación específica o no para los asistentes personales es un tema que sigue resultando controvertido. Autores como Romañach (2007) señalan que “un Asistente Personal puede no tener ninguna formación o tener una gran formación, pero lo más importante es que sepa estar y apoyar a la persona con diversidad funcional en las tareas y funciones que ésta designe”. Este mismo autor añade: “para realizar este trabajo no se precisa titulación académica de alto nivel, pero sí puede existir y acreditarse una formación específica para el desarrollo de esta profesión”.

Por otro lado, también existen otras voces que consideran que para desempeñar de manera adecuada la profesión de asistente personal, debería existir una formación reglada y específica. Esto es especialmente relevante cuando las personas con discapacidad requieran algún tipo de apoyo específico (atención sanitaria especializada, conocimiento de lengua de signos, etc.). Desde esta perspectiva, se considera que la asistencia personal es una profesión cualificada y debe ser dignificada como tal.

En todo caso, si bien la disyuntiva entre la necesidad o no de exigir una formación reglada formal para los asistentes personales está todavía lejos de llegar a acuerdo, lo que es cierto es que desde el punto de vista normativo, la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, tan sólo indica que deberá ser una persona que tenga conocimientos adecuados para el desempeño profesional. Así, en su artículo 36 (Formación y cualificación de profesionales y cuidadores) señala que “Se atenderá a la formación básica y permanente de los profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia (...). Para ello los poderes públicos determinarán las cualificaciones profesionales idóneas para el ejercicio de las funciones que se correspondan con el Catálogo de servicios regulado en el artículo 15”.

En esta línea, se consideró la Cualificación Profesional de Atención Sociosanitaria a personas en el Domicilio como a priori la más idónea (RD 295/2004, 20 feb - Acuerdos del Consejo Territorial SAAD de 27/11/2008 y de 7/10/2015), si bien se ha mantenido “sin aplicación efectiva”, exigiéndose tan sólo hasta el momento (respecto a requisitos formativos) el compromiso de realización de dicha formación una vez se estableciera definitivamente.

Esta situación se continúa manteniendo en espera en la actualidad, de tal manera que las exigencias de cualificación se adapten a la regulación que establezca por Acuerdo del Consejo Territorial del SAAD y que se aprueben a tal efecto (Resolución de 11 de diciembre de 2017, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad – BOE nº 317, de 30 de diciembre de 2017).

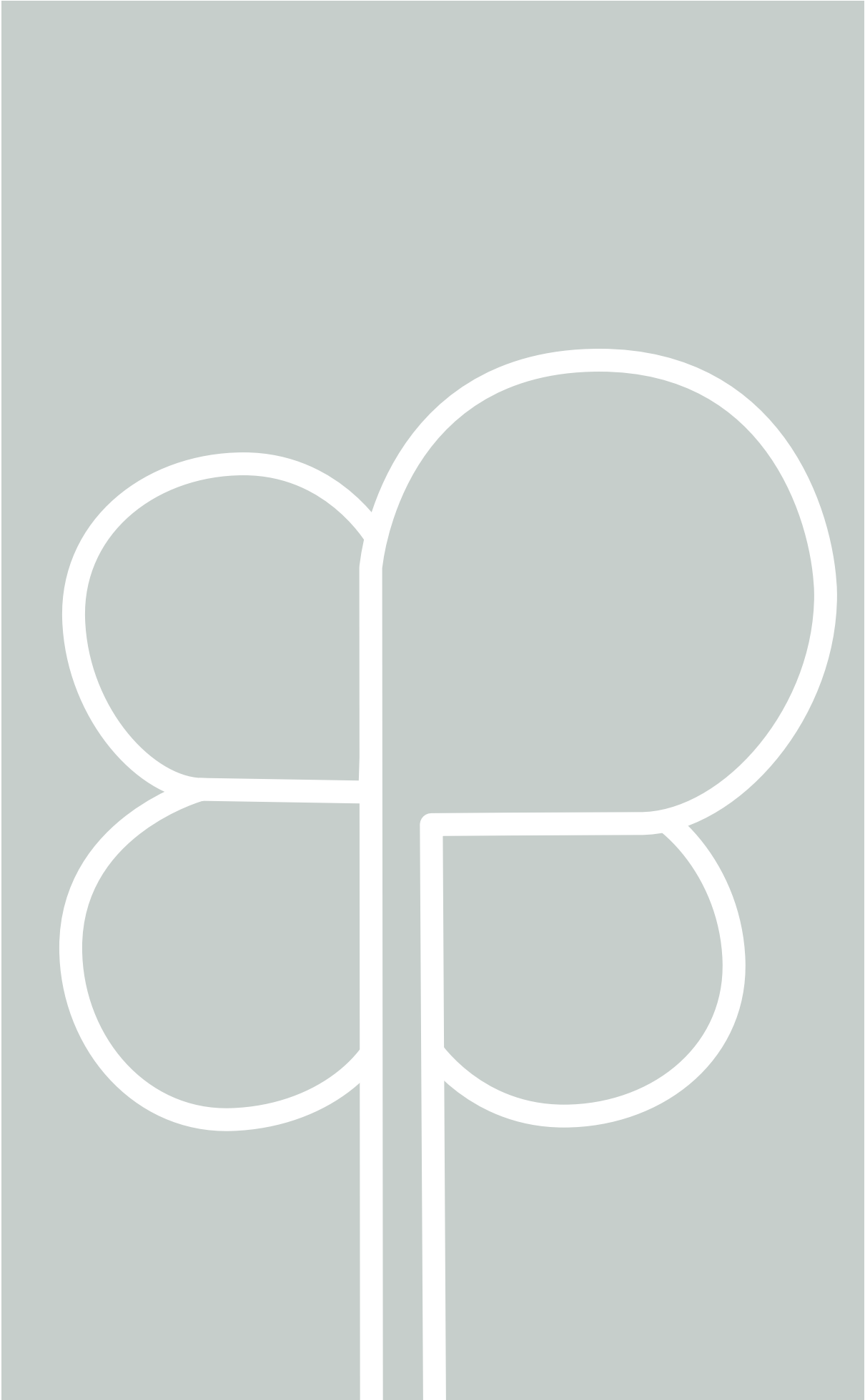
A la espera, por tanto, de que se concrete la regulación, entre estos dos extremos han ido surgiendo una serie de iniciativas intermedias, desde las que se están realizando propuestas formativas menos extensas (entre 20 y 80 horas) elaboradas ad hoc por distintas entidades del Tercer Sector (algunas de ellas pertenecientes al movimiento asociativo Plena inclusión), así como por organizaciones privadas. A raíz de estas formaciones, se están conformando bolsas de asistentes personales.



En esta línea, desde el CERMI Estatal se ha realizado una propuesta formativa de 50 horas, articuladas en torno a **7 módulos**:

- a. **Fundamentos de Vida Independiente. Proyectos de vida**
- b. **La figura del/de la Asistente Personal**
- c. **Introducción a productos de apoyo y herramientas para la prevención**
- d. **La interacción social. Habilidades sociales y comunicación. La empatía**
- e. **Relación profesional y confidencialidad**
- f. **Aspectos legales, éticos y jurídicos de la Asistencia Personal**
- g. **Primeros auxilios**

Esta propuesta se plantea con carácter flexible, de manera que cada entidad que oferte esa formación pueda adaptar los contenidos y priorizar los aspectos que resulten más relevantes para sus usuarios de asistente personal (peculiaridades, necesidades de apoyo, tipo de discapacidad...).





Conclusiones

La Asistencia Personal es una herramienta clave para el ejercicio del **derecho a la Vida Independiente** de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a lo largo de todo su ciclo vital, con independencia de las necesidades de apoyo de la persona. Al mismo tiempo fomenta la autodeterminación, autonomía personal y toma de decisiones de la persona, y proporciona una **oportunidad para su empoderamiento e inclusión**.

Además, la figura del Asistente Personal se basa en la flexibilidad, personalización y respeto con las decisiones de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, y a la vez garantiza que los **derechos, la seguridad y la dignidad** de la persona estén protegidos en todo momento.

Plena inclusión pretende seguir generando acciones encaminadas a visibilizar esta figura, impulsando debates que permitan aclarar algunas cuestiones centrales en torno a la Vida Independiente y a la Asistencia Personal. Así como dinamizando la Red de Asistencia Personal estatal y desarrollando pilotajes y nuevas experiencias que impulsen la puesta en marcha de servicios de Asistencia Personal en diferentes comunidades autónomas. Todo ello, trabajando conjuntamente con las administraciones autonómicas y estatales en el desarrollo de acciones que posibiliten el **acceso a esta prestación** a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

13. Documentos de referencia

Arnau Ripollés, S. P. (2008). Guía práctica de la asistencia personal. Consejería de Familia y Asuntos Sociales.

Arnau Ripollés, M^º. S. (2008). "Asistencia Personal: una nueva herramienta contra la Violencia de Género". Ponencia presentada en las VIII Jornadas de Municipales por la Igualdad (Portugalete-Vizcaya, 12 y 13 de noviembre de 2008)

Association, T. J. (2011). The "JAG" model. Personal Assistance with self-determination. Programa de la Unión Europea para el Empleo y la Solidaridad Social - PROGRESS (2007-2013). Estrategia Europea 2020.

Bó, J. y. (2015). Las personas con necesidades complejas y sus decisiones de Vida Independiente: Todos somos Todos. Discapacidad, Justicia y Estado. Argentina: SAIJ.

Departamento de Sociología y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid. (2016). Análisis del proyecto piloto del SAP para personas con discapacidad, impulsado por la Gerencia de Servicios Sociales y CERMI Castilla y León. Valladolid.

ENIL, E. N. (2015). Personal Assistance Services in Europe 2015. Bruselas.

International, I. (2014). Independiente pero no solo. Informe mundial sobre el derecho a decidir.

J.Romañach, A.-P. (2006). Consideraciones sobre la Figura de Asistente Personal en el Proyecto de Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Plena Inclusión La Rioja (2017). El Asistente Personal. Una propuesta desde el movimiento asociativo Plena Inclusión La Rioja.

PREDIF (2015). Situación de la Asistencia Personal en España. España: Predif.

Romero, A. y. (2016). Análisis y descripción del puesto de trabajo. Asistente Personal de personas con discapacidad intelectual. Trabajo Fin de Máster de Apoyo a personas con discapacidad intelectual de la UAM y Plena Inclusión.

San Román A. y M. J. (2016). El concepto de Vida Independiente para las personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de indicadores. Trabajo Fin de Máster.

Unidas, N. (2017). Comentario General N^º5. Oficina del Alto Comisionado.

Unidas, N. (2006). Artículo 19 de la Convención de Derechos de las personas con discapacidad. Bruselas.

Plena inclusión Castilla y León (2016). Propuesta de Servicio de Asistente Personal.

14. Enlaces de interés

<http://forovidaindependiente.org/>

<http://www.predif.org/>

<http://www.aspaymmadrid.org/>

<http://ovibcn.org/asistencia-personal/>

<https://crianap.wordpress.com/>

<https://federacionvi.org>

<http://www.asistenciapersonal.org>

<http://www.asociacionasap.es/>



Plena inclusión

Con la financiación del Ministerio de Sanidad,
Servicios Sociales e Igualdad.



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL