

La asistencia personal: un servicio de apoyo fundamental



María José Moya
Responsable del Área
de Autonomía y Vida
Independiente.
ECOM

Han pasado 12 años desde el inicio de los primeros proyectos piloto de asistencia personal en España y en Catalunya. En la actualidad, sigue sin ser un recurso para la inmensa mayoría de las personas con discapacidad que lo requieren, a pesar de los derechos establecidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006) y ratificada por el Gobierno de España y las Cortes Generales en 2007.

Pero, ¿qué es la asistencia personal?

La asistencia personal (AP) es un servicio de apoyo que se va constituyendo durante la década de los ochenta a partir de las reivindicaciones del colectivo de personas con discapacidad física

para conseguir una vida independiente. Los antecedentes se remontan al movimiento de vida independiente surgido en Estados Unidos en los sesenta.

La AP es un derecho, reconocido en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, en su artículo 19, Derecho a la vida independiente, que incorpora el apoyo de la asistencia personal y que posteriormente se despliega en la Observación 5 del mencionado artículo en 2017.



La AP es un servicio de apoyo humano a la persona con discapacidad que tiene por objeto permitir la vida independiente, posibilitándole su empoderamiento personal y su autodeterminación y, por tanto, una efectiva inclusión social y la participación en la vida de la comunidad. Es decir, poder establecer un proyecto de vida.

Las finalidades fundamentales de la asistencia personal encajan plenamente en el actual para-

Las finalidades fundamentales de la asistencia personal encajan plenamente en el actual paradigma de apoyo a las personas basado en los principios de dignidad, autonomía, corresponsabilidad y el fomento de la calidad de vida

digma de apoyo a las personas basado en los principios de dignidad, autonomía, corresponsabilidad y fomento de la calidad de vida.

Un cambio de modelo en los procesos de apoyo

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

Los principios de este nuevo modelo hacen que la diferencia fundamental de la asistencia personal frente a otros servicios radique en dónde está situado el poder de decisión. La asistencia personal establece una forma diferente y novedosa de entender la atención y el apoyo hacia las personas en situación de discapacidad. Se basa en un servicio centrado en la persona, el que esta decide cómo, cuándo, dónde y de qué manera se le realizará su apoyo. Por ello, la persona usuaria del servicio adopta una actitud activa y no pasiva en la gestión del apoyo.

El cambio de papel de las personas con discapacidad supone asumir la responsabilidad de su propia vida, en lugar de ser beneficiarias de decisiones que toman otros (profesionales, entidades, etc.), implica también un importante cambio del papel del profesional, que se convierte en un facilitador.

Por lo tanto, con esta nueva visión, las características que definen el recurso de asistencia personal y que lo diferencian de otros servicios se centran en la flexibilidad y adaptación a las necesidades cambiantes de apoyo, la decisión propia de la persona respecto a su servicio, su libertad, su independencia y su capacidad de improvisación. Este modelo, garantiza una continuidad en la atención, en los apoyos y en el proceso hacia la autonomía personal, evitando actuaciones fragmentadas e inconexas.

En este sentido, la persona elabora su plan personal de vida independiente, determina las horas de servicio, el perfil de su asistente personal, los horarios, las funciones, tareas y el grado de formación que cada asistente necesita. Así mismo, decide la intensidad de apoyo que le hará falta; si a través de una entidad cogestora y/o de otras personas ya usuarias (apoyo entre iguales).

La situación de la asistencia personal en Europa y en España.

El estudio Personal Assistance Services in Europe 2015 impulsado por European Network on Independent Living (ENIL), recoge información detallada sobre la situación de la asistencia personal en la mayoría de los países de la Unión Europea. Incluye 15 Estados de la UE y 7 Estados vecinos. El país pionero en la introducción de esta legislación fue Suecia (1997), que además destaca por ser el único país que reconoce la asistencia personal como un derecho individual.

En España, la asistencia personal se recoge en la Ley 39/2006, del 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (a partir de ahora LAPAD). A este efecto, la Ley establece una prestación económica de asistencia personal (art. 19). Cabe señalar que la LAPAD, por su diseño, es una ley orientada más desde una visión médico-rehabilitadora que desde un modelo social o de vida independiente (hay que tener en cuenta el *Zeitgeist*).¹ Por lo tanto, el encaje de la asistencia personal en el marco de una cartera de servicios preestablecido en la ley se ha hecho altamente complicado, y ello explica, en parte, las enormes dificultades para desarrollar e implementar el servicio de AP a lo largo de estos años. Esta experiencia es una de las evidencias de que la ley, tal y como se estableció y como se articula, nunca va a permitir el despliegue de la AP tal y como se define por derecho.

En España, los criterios y el procedimiento para el acceso a la prestación de asistencia personal están regulados por cada una de las comunidades autónomas. Esto hace que el desarrollo normativo de la ley esté originando importantes desigualdades territoriales, tal como se recoge en las conclusiones del análisis elaborado en 2015 por la Plataforma Representativa Estatal de la Discapacidad Física (PREDIF).

Según datos del IMSERSO, el número total de prestaciones de asistencia personal concedidas en España solo suponen un 0,53% del total de las prestaciones de la cartera de servicios que contempla la ley.

De las 6.706 prestaciones que suponen el 0,53%, 5.640 pertenecen al País Vasco. Cabe destacar que, a pesar del número elevado de prestaciones de asistencia personal, la mayoría de ellas, en la práctica, están cubriendo otros aspectos no relacionados con la asistencia personal (cuidadores de personas mayores que en muchos casos trabajan sin contrato laboral regulado), no menos importantes y que es necesario abordar, pero que no cumplen con los principios fundamentales de la asistencia personal.

En Catalunya, el marco legal de la asistencia personal está definido por los criterios que emanan de la LAPAD, fundamentalmente por aspectos relacionados con las prestaciones económicas, y por la Ley 12/2007 de Servicios Sociales de Catalunya, la Orden ASC/471/2010 regula la asistencia personal en Catalunya, pero actualmente aún está pendiente de desplegarse.

Según el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, de la Generalitat de Catalunya, el total de personas que reciben el servicio de asistencia personal en octubre del 2018 es de solo 64.

Existen otras muchas barreras que, junto a la complejidad de su gestión por parte de las administraciones pú-

¹ *Zeitgeist*: Cultura del tiempo. Clima intelectual, cultural y de conocimiento de una época.



blicas, hacen que la asistencia personal sea un recurso de difícil acceso e impiden su desarrollo.

La principal causa es, sin duda, la económica. La década de feroz crisis económica que ha padecido España, las políticas de austeridad y los recortes en los presupuestos públicos han puesto contra las cuerdas multitud de servicios públicos y han impedido que se pudieran desarrollar otros nuevos. Este hecho, que ha puesto en cuestionamiento el modelo de estado del bienestar y

La asistencia personal se basa en un servicio centrado en la persona, en el que esta decide cómo, cuándo, dónde y de qué manera se le realizará su apoyo. Por ello, la persona usuaria del servicio adopta una actitud activa y no pasiva en la gestión del apoyo

la histórica desidia en la modernización de las administraciones públicas, así como el necesario cambio de mentalidad en el conjunto de operadores y profesionales en el ámbito de los servicios sociales y sociosanitarios, y sobre todo las dificultades para gestionar la complejidad social por parte de la política, completan la explicación por qué la AP es un servicio aún por desarrollar.

Esta falta de visión y conocimiento que ayude a ir mejorando de forma colaborativa el modelo de servicio de AP en sus diferentes modalidades ha hecho que muchas de las actuales y “paupérrimas” prestaciones que en la actualidad se tienen concedidas no cumplan con el objetivo para las que fueron inicialmente concebidas, y no garantizan la vida independiente, ni apoyan los procesos de desinstitucionalización en otros casos, y generan un sesgo y una confusión importantes que hace que muchos operadores o agentes sociales cuestionen la diferencia del AP respecto de otros servicios existentes.

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

La asistencia personal en Catalunya: algunas experiencias de éxito

El Institut Municipal de Persones amb Discapacitat d'Ajuntament de Barcelona (IMPD) inició en 2006 una prueba piloto que en 2011 se constituyó como un servicio municipal de asistencia personal. Actualmente da servicio a un total de 53 personas. Una de las características importantes de este servicio es que la persona escoge la entidad con la que cogestionará la asistencia. Un 72 % han escogido a la Fundación ECOM como entidad cogestora.

La Fundación ECOM Catalunya inició en 2007 un proyecto piloto a instancias y financiado por el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya que ha derivado en un servicio que cubre, en la actualidad, a 39 personas de las 50 que empezaron en el inicio. Después de doce años de desarrollo de esta experiencia

riencia, eternizada como "piloto", se llevó a cabo en 2017 un estudio de evaluación del impacto de la asistencia personal en la calidad de vida de las personas usuarias.

El estudio se realizó utilizando métodos cuantitativos y cualitativos, y analizó la calidad de vida basándose en cuatro dimensiones: vida independiente, autodeterminación, satisfacción personal y carga familiar. Los resultados, pendientes de publicación, han puesto claramente en evidencia la mejora en todas las dimensiones estudiadas respecto al grupo control. Las conclusiones son claras: la asistencia personal en la vida de las personas implica: empoderamiento, aumento en la capacidad de decisión, procesos vitales que han implicado también beneficios al entorno cercano de la persona (familia, pareja, etc.) y en el ámbito social. Se extrae también del estudio que reduce la sobrecarga del entorno familiar y/o de ayuda, promueve la participación activa y la toma de responsabilidades con relación al servicio y posibilita una nueva alternativa de servicio centrado en la persona que permite vivir en comunidad y evita ingresos residenciales.

La experiencia de ECOM ha podido constatar que el número de horas que se establece en estos servicios es en

general insuficiente, ya que la administración ha determinado normativas con tope de horas que no permiten la adaptación a las necesidades reales y cambiantes de las personas.

Otra dificultad importante es que, al no existir un convenio marco ni un régimen laboral del servicio que permita a la persona con discapacidad poder contratar de forma directa, se establece una relación entre persona usuaria, asistente personal y entidad/empresa contratante que está amparada por una serie de requisitos formales donde el contratante (entidad/empresa gestora) adquiere responsabilidades y poder de regulación de aspectos que, de acuerdo con la filosofía de vida independiente, deberían estar depositados en la persona con discapacidad (quién se contrata, cuándo se finaliza, etc.).

El equilibrio entre este sistema de gestión y la propia naturaleza de la figura de asistente personal es muy complejo, de ahí que en ECOM, y a través de la reflexión y trabajo de las propias personas usuarias que forman parte del servicio, se hayan articulado una serie de mecanismos para garantizar al máximo la libre elección; es decir, una cogestión.









www.ortotienda.es

Servicio oficial



Consulta:

BATECS y Packs BATEC+SILLA
SILLAS de liquidación

ORTOTIENDA

Granollers, 15 - 08440 Cardedeu (BCN)
Tel. 931298167 - 685465481











Qué se entiende por cogestión

Cuando hablamos de cogestión nos referimos a que la responsabilidad de la coordinación del personal contratado será de la propia persona usuaria: las funciones, los acuerdos en los horarios, los periodos de vacaciones, las sustituciones, las propias personas candidatas a la contratación, etc.

Teniendo en cuenta la heterogeneidad y la diversidad propia de las personas, cada una establecerá su propio proceso. Algu-

nas, con un acompañamiento por parte de la entidad y de los iguales con más experiencia, tanto en la gestión de su recurso en términos más laborales como los de la gestión con el asistente personal: los cambios de horario, las funciones, la relación con el entorno cercano, la búsqueda de asistencia personal, etc. La proximidad, el trabajar desde la facilitación y la promoción de grupos entre iguales serán la clave para esto.

La finalidad es que la persona, a través de su propio proceso de aprendizaje natural, vaya depositando menos responsabilidad en la entidad y acabe asumiendo la autogestión de su servicio.

Mirando al futuro

De la situación actual con relación a la asistencia personal se extraen los aspectos importantes que implicarían el despliegue real de la figura tal y como establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU:

Existen otras muchas barreras que, junto a la complejidad de su gestión por parte de las administraciones públicas, hacen que la asistencia personal sea un recurso de difícil acceso e impiden su desarrollo



- Establecer una normativa específica relacionada con la asistencia personal fuera del marco de la atención a las personas en situación de dependencia, que facilite el desarrollo del servicio de AP con una dotación económica progresiva, sostenible pero suficiente para que las horas de asistencia se ajusten a las necesidades reales y a las situaciones individuales de las personas y garanticen así el pleno desarrollo de sus proyectos vitales.
- Utilizar la fórmula de ajuste razonable como mejor opción en el reparto de los recursos, ya que muchas personas necesitarán pocas horas y pocas personas muchas, con lo que se optimizan los recursos al personalizar los apoyos.
- Crear el marco legal adecuado que facilite la contratación directa para que la autogestión pueda ser una opción real para todas aquellas personas que lo consideren como modelo ideal para la gestión de su servicio.

- Establecer condiciones de base para las entidades que cogestionen la asistencia personal, con el fin de proteger a la persona de injerencias de terceros.
- La existencia de personas con experiencia vital en asistencia personal y vida independiente que actúen como principales agentes del acompañamiento a profesionales, entidades y posibles personas usuarias para que estas puedan liderar la asistencia personal desde el principio.

En definitiva, basar las políticas sociales de la discapacidad en la filosofía de vida independiente y el modelo de atención integral y centrada en la persona, que concibe a la persona con discapacidad como miembro de pleno derecho en su comunidad, en igualdad de oportunidades y con la máxima autonomía personal posible.

SENSE LIMITS

Children

nuevas instalaciones ¡visítenos!

J. GUZMAN
ayudas técnicas i ortopedia, s.l.

¡nueva dirección!
De: C/ María Barrientos, 7-9
A: C/ María Barrientos, 15

Disponemos de un equipo profesional para asesorarle sobre adaptación de vivienda, adaptación de vehículos, ayudas PUA, movilidad y autonomía personal y mucho más. ¡consultenos!

Sillas de ruedas · taller propio · vida diaria · ayudas movilidad · camas · rehabilitación · alquiler ortopedia técnica · grúas · material antiescaras · asientos especiales · material de baño

Tel. 93 411 15 96
email: info@ortopediaguzman.com
tienda online: www.ortopediaguzman.com

C/ María Barrientos, 15
08028 Barcelona (Les Corts)
L-V: 9:30 -13:30h. / 16:30 - 20:00h.
S: 9:30 -13:30