



Informe de situación

2020

La Asistencia Personal

Para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España



**Plena
inclusión**



Equipo de trabajo: Javier Muñoz Bravo y David Sánchez Ratés



Índice



3

4

7

13

18

22

28

30

33

35

42

45

1. Objetivos del informe

Nos planteamos presentar en este documento información detallada sobre el desarrollo en España de la Asistencia Personal, en adelante AP, para Personas con Discapacidad Intelectual u otras Discapacidades del Desarrollo, en adelante PcDI/DD.

Consideramos que, para poder entender bien los datos que se presentarán en el informe, resulta imprescindible hacer una buena definición de lo que es la AP, tanto en sus bases legales, como en su definición teórica y operativa en relación con las PcDI/DD. No puede, en nuestra opinión, evaluarse el desarrollo de la AP sin saber exactamente a que nos referimos cuando empleamos ese término. Es esencial también dejar claro, no solo “qué es la AP”, sino “qué no es AP”, ya que, en algunos casos, como se expondrá más adelante, se detecta una clara confusión en los términos, agrupando bajo el paraguas de la AP actividades y servicios que no se corresponden con su definición específica. Siguiendo esta misma lógica resulta imprescindible aclarar cuáles son las tareas o el perfil de los profesionales que han de prestar el servicio de AP para valorar si los servicios que se prestan y se incluyen en las estadísticas oficiales como servicios de AP lo son realmente.

De esta manera los objetivos de este trabajo son los siguientes:

- Revisar el marco legal que sustenta la AP en España.
- Definir qué es y qué no es AP en relación a las PcDI/DD.
- Aportar información sobre las áreas prioritarias de actividad o ámbitos de apoyo de la AP en PcDI/DD.
- Identificar el perfil formativo/profesional de los asistentes personales con relación a las PcDI/DD.
- Revisar los datos sobre prestación servicios de Asistencia Personal a nivel nacional español.
- Evaluar y valorar el grado de implantación de la AP en el colectivo de PcDI/DD en España.
- Redactar un conjunto de conclusiones y recomendaciones.

2. Procedimiento

Para llevar a cabo este estudio se ha empleado una metodología que ha incluido diferentes procedimientos de recogida de información tanto de fuentes de información primarias como de fuentes de información secundarias.



- **Fuentes de información primaria:** obtenida a través del proceso de consulta directa a las diferentes Federaciones de Plena inclusión, así como a múltiples profesionales relacionados con la AP; profesionales de la atención directa, asesores jurídicos, profesores universitarios y otros expertos en AP y a familiares y PcDI/DD con experiencia como usuarios de la AP.
- **Fuentes de información secundaria:** Revisión de las diferentes normativas nacionales y autonómicas de regulación de la AP, datos oficiales sobre la implantación de la AP a nivel nacional y autonómico y otras fuentes documentales relacionadas con la AP en España.

Abundando en lo anterior debemos decir que el equipo de investigación se ha centrado en obtener información, de manera directa e indirecta, de todos los actores relacionados con la asistencia personal: expertos, profesionales, familiares y PcDI/DD. Para ello:

- Se ha realizado una búsqueda bibliográfica y una revisión exhaustiva de los principales documentos relacionados con la Asistencia personal en relación con las PcDI/DD.
- Se ha realizado una búsqueda bibliográfica y una revisión exhaustiva de los principales documentos relacionados con el grado de desarrollo de la Asistencia Personal en España.
- Se ha pasado una encuesta, diseñada ad hoc, a los responsables de la asistencia personal de las diferentes federaciones de Plena inclusión.
- Se ha recogido información de entrevistas personales y grupos de trabajo con expertos en asistencia personal, familiares de PcDI/DD experiencia en asistencia personal y de las propias PcDI/DD que son o han sido usuarias de servicios de asistencia personal.

Es imprescindible realizar algunos comentarios sobre la metodología utilizada y sobre la participación de los informantes, expertos, profesionales, familiares y PcDI/DD.



En primer lugar y tal y como quedará reflejado a lo largo del documento, el grado de desarrollo en España de la AP es aún escaso. De esta manera ha sido complejo encontrar informantes con experiencia en este tipo de asistencia que pudieran aportar datos fiables sobre servicios de AP en PcDI/DD, ya que la mayoría de las entidades, profesionales, familiares y PcDI/DD tienen experiencia en otro tipo de apoyos como los apoyos individualizados o los apoyos personalizados que, siendo en algún aspecto similares a la AP, no se corresponden con los objetivos de este trabajo. Así se ha empleado un tipo de muestreo intencional o de conveniencia, en este tipo de muestreo se escogen los informantes a entrevistar siguiendo criterios de conveniencia para los objetivos de la investigación, básicamente se eligieron informantes con experiencia práctica o conocimiento teórico en AP. Empleamos además una estrategia de "bola de nieve" de tal forma que algunos informantes clave contribuyeron a identificar a otros a quienes entrevistar.

De esta forma los **grupos de informantes** han quedado conformados de la siguiente manera:

7 expertos en planificación, gestión de servicios de asistencia personal y aspectos legales relacionados con la AP de seis entidades diferentes, a saber: Fundación Aprocor, Confederación Plena Inclusión, Asprodes, Plena Inclusión Castilla y León, FEVAS, Oficina de Vida Independiente de Madrid y Confederación Autismo España¹. Dados los colectivos a los que atienden, sus características organizacionales y su experiencia previa en la prestación de servicios de Asistencia Personal, estas entidades conforman una muestra de informantes altamente cualificada y representativa

15 responsables del área de AP de diferentes federaciones de Plena Inclusión².

6 profesionales que prestan o han prestado apoyo a PcDI/DD como Asistentes Personales bajo el paraguas de la Fundación Aprocor.

5 familiares de PcDI/DD (cuatro madres y un padre) que reciben o han recibido apoyo de AP.

6 PcDI/DD usuarias de apoyo de Asistencia Personal³.

5 Profesores Universitarios expertos en PcDI/DD. Las Universidades en las que estos profesores prestan servicio son, Universidad Complutense de Madrid, Universidad Autónoma de Madrid, Universidad de Salamanca y Universidad de Burgos y Universidad de Extremadura.

Además se incluirán en este informe los resultados de una encuesta sobre AP realizada a 54 personas por Plena Inclusión Aragón⁴ en 2020. Esta encuesta incluye respuestas de PcDI (22,2%), familiares (38,9%), profesionales de entidades sociales (29,6%), de la educación (7,4%) y otros informantes (1,9%).

¹ La Confederación Plena inclusión es una organización de carácter estatal que aglutina a más de 925 entidades de atención a PcDI/DD a través de las federaciones autonómicas. Plena inclusión Castilla y León, es una de las federaciones autonómicas de Plena inclusión al igual que FEVAS en el Euskadi. La Oficina de Vida Independiente (OVI) es un programa de la Comunidad de Madrid, gestionado por ASPAYM Madrid y cofinanciado por el Fondo Social Europeo centrada en facilitar la vida independiente a las personas con discapacidad. Autismo España es una confederación que representa en todo el territorio a más de 75 organizaciones de atención a, y representación de, personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias. Fundación Aprocor es una entidad de apoyo a PcDI/DD en Madrid. Asprodes es una entidad de apoyo a PcDI/DD en Salamanca.

² Alicia Fernández (Plena Inclusión Comunidad Valenciana) Roxana Castaño (Plena Inclusión Cantabria), M^a Ángeles García (Plena Inclusión Murcia), Montserrat Rodríguez (Plena Inclusión Galicia), Susana Orta (Plena Inclusión Andalucía), José Jiménez (Plena Inclusión Madrid), Soraya Arnedo (Plena Inclusión La Rioja), Eduardo Esteban (Plena Inclusión Castilla y León), Sandra Trello (Plena Inclusión Castilla La Mancha) Almudena Contreras (Plena Inclusión Extremadura), Juanmi Armuña (Plena Inclusión Ceuta), Esteban Corsino (Plena Inclusión Aragón), Fran Medina (Plena Inclusión Canarias), Israel Belchi (Plena Inclusión Cataluña) Ana Montes (Plena Inclusión Asturias).

³ Cuatro hombres y dos mujeres con un rango de edad de entre 20 y 50 años, media de edad de 37,6 años y grados de discapacidad entre el 37 y el 86%. Todos los apoyos de AP para estas personas están prestados por la Fundación Aprocor.

⁴ Los datos, en la actualidad sin publicar, han sido puestos a disposición de este informe por Esteban Corsino del área de Calidad de Vida de Plena Inclusión Aragón.



En cuanto a la recogida de datos de los informantes, se han empleado diferentes técnicas en función de los objetivos del trabajo y de las características de los participantes. En concreto:

- Los expertos en gestión y planificación han participado individualmente mediante una entrevista semiestructurada realizada telefónicamente.
- Los responsables de AP de las federaciones de Plena Inclusión respondieron a una encuesta online diseñada específicamente para este informe.
- Los asistentes personales y los familiares de PcDI/DD con experiencia en AP han aportado información a través de su participación en dos grupos de discusión, uno para asistentes personales y otro para familiares, en los que se ha empleado la técnica nominal de grupo.
- Las PcDI/DD con experiencia en recibir apoyo de un/a Asistente Personal, han respondido, con el apoyo de sus asistentes personales, a un cuestionario individual.
- Los profesores universitarios respondieron a un cuestionario ad hoc.





3. Bases legales de la Asistencia Personal

Tal y como se plantea en el documento de Plena Inclusión (2018) *“Asistencia Personal Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”* y en el trabajo de San Román (2016) en la década de los 60 del siglo XX nace en Estados Unidos el *Movimiento de Vida Independiente (Independent Living Movement)* liderado por personas con discapacidad física, con el objetivo de visibilizarse y participar en igualdad de derechos en todos los ámbitos sociales. Este movimiento reivindica mayores niveles de autodeterminación y una participación más igualitaria en la sociedad. Es un movimiento auto gestionado por las propias personas con discapacidad que reclaman sus derechos civiles frente al estigma social de la discapacidad.

El Movimiento de Vida Independiente se hace global y llega a Europa en los años 70, a través de la Red Europea de Vida Independiente (2019), y a España a principios del siglo XXI mediante del Foro de Vida Independiente (2019), que promueve espacios de reflexión, movilizaciones, eventos y acciones de visibilización y reivindicación de derechos en todo el país. De forma simultánea, surge la Federación de Vida Independiente (2019), 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 trabaja para apoyar los proyectos de vida de las personas con discapacidad.

El Movimiento de Vida Independiente español contribuye decisivamente al desarrollo de un marco legal adecuado a sus reivindicaciones. Así, en el año 2003 se publica la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. Es esta ley la que en su Artículo 9 presenta por vez primera la AP:

“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”.

En el año 2006, y 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 servicios de AP. El Artículo 19 de esta ley, decía:

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



Este artículo se modifica por Acuerdo del 10 de julio de 2012 del Consejo Territorial para la mejora del sistema para la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia que, en su apartado segundo, punto 3º amplía a todos los grados de Dependencia, la prestación económica de asistencia personal prevista en el Artículo 19 de la Ley.

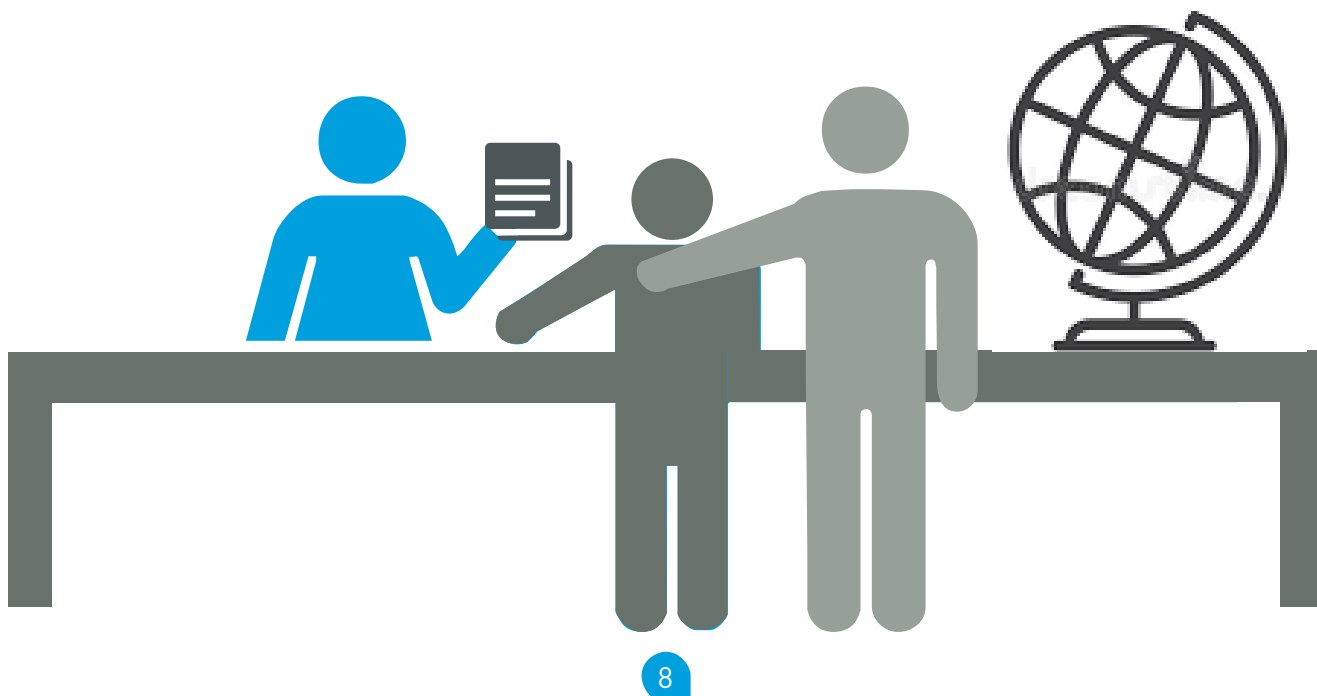
Esto se plasmó en el Artículo 22 del Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad que modifica el Artículo 19 de la LAPAD que queda redactado de la siguiente manera:

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

Paralelamente al desarrollo legislativo español la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, aprobada en 2006 y ratificada por España en 2008, dice en su Artículo 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”.*





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 asumiendo que todas las personas con discapacidad tienen derecho a llevar a cabo su proyecto de Vida Independiente y a recibir los apoyos necesarios para alcanzarlo.

Al ser la Convención un Tratado Internacional de Derechos Humanos válidamente firmado y ratificado, forma parte del derecho interno. De acuerdo al artículo 10.2 de la Constitución, también es instrumento interpretativo de nuestros derechos fundamentales. Esta interpretación, además, debe realizarse teniendo en cuenta (por todas) la Sentencia del Tribunal Constitucional 61/2013⁵ de 14 de marzo en su Fundamento Jurídico 5º. Esta Sentencia establece que esa interpretación de los derechos fundamentales debe realizarse teniendo en cuenta no sólo los artículos del Tratado Internacional, sino que también es necesario incorporar la interpretación del Tratado realizada por sus órganos de garantía, es decir, los Comités de Naciones Unidas.

Ello reforzado por la Sentencia del Tribunal Supremo 2717/2018, de 10 de julio, que reconoce que *“aunque ni la Convención ni el Protocolo regulan el carácter ejecutivo de los Dictámenes del Comité de la CEDAW, no puede dudarse que tendrán carácter vinculante/obligatorio para el Estado parte que reconoció la Convención y El Protocolo”*.

Esto significa que, al interpretar el contenido de la AP, será necesario tener muy en cuenta lo establecido por el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, especialmente la Observación General 5 (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017) sobre el derecho a la vida independiente e incluida en la comunidad.

En concreto, con respecto a la AP la Observación General 5 establece:



- Que es una barrera para lograr los objetivos del Artículo 19, la ausencia de asignaciones presupuestarias y marcos jurídicos adecuados para la prestación de asistencia personal y apoyo individualizado (párrafo 15.c).
- Las actitudes negativas, los estigmas y los estereotipos que impiden que las personas con discapacidad sean incluidas en la comunidad y accedan a los servicios de asistencia disponibles (párrafo 15.f).

5 «el Pacto no sólo forma parte de nuestro Derecho interno, conforme al art. 96.1 CE, sino que además, y por lo que aquí interesa, las normas relativas a los derechos fundamentales y libertades públicas contenidas en la Constitución deben interpretarse de conformidad con los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España (art. 10.2 CE); interpretación que no puede prescindir de la que, a su vez, llevan a cabo los órganos de garantía establecidos por esos mismos tratados y acuerdos internacionales (STC 116/2006, de 24 de abril, FJ 5; o STC 198/2012, de 6 de noviembre, FJ 9).»



El Comité define en el párrafo 16 lo que es vida independiente y establece que la AP es fundamental para la vida independiente. Asimismo, en dicho párrafo dedica un apartado a la definición de la AP:

“La asistencia personal se refiere al apoyo humano dirigido por el interesado o el ‘usuario’ que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente. Aunque las formas de asistencia personal pueden variar, hay ciertos elementos que la diferencian de otros tipos de ayuda personal, a saber:

- i)** *La financiación de la asistencia personal debe proporcionarse sobre la base de criterios personalizados y tener en cuenta las normas de derechos humanos para un empleo digno. Debe estar controlada por la persona con discapacidad y serle asignada a ella para que pague cualquier asistencia que necesite. Se basa en una evaluación de las necesidades individuales y las circunstancias vitales de cada persona. Los servicios individualizados no deben dar lugar a una reducción del presupuesto ni a un pago personal más elevado;*
- ii)** *El servicio está controlado por la persona con discapacidad, lo que significa que puede contratar servicios entre una serie de proveedores o actuar como empleador. Las personas con discapacidad pueden personalizar su servicio, es decir, planearlo y decidir por quién, cómo, cuándo, dónde y de qué manera se presta, así como dar instrucciones y dirigir a las personas que los presten;*
- iii)** *Este tipo de asistencia es una relación personal. Los asistentes personales deben ser contratados, capacitados y supervisados por las personas que reciban la asistencia, y no deben ser “compartidos” sin el consentimiento pleno y libre de cada una de estas personas. El hecho de compartir a los asistentes personales podría limitar y obstaculizar la libre determinación y la participación espontánea en la comunidad;*
- iv)** *La autogestión de la prestación de los servicios. Las personas con discapacidad que requieran asistencia personal pueden elegir libremente el grado de control personal a ejercer sobre la prestación del servicio en función de sus circunstancias vitales y sus preferencias. Aunque otra entidad desempeñe la función de ‘empleador’, la persona con discapacidad sigue detentando siempre el poder de decisión respecto de la asistencia, es a quien debe preguntarse y cuyas preferencias individuales deben respetarse. El control de la asistencia personal puede ejercerse mediante el apoyo para la adopción de decisiones.”*

Sigue el párrafo 17 delimitando el concepto de AP cuando dice:

“El concepto de asistencia personal en que la persona con discapacidad no ejerce plenamente la libre determinación y el control de sí misma no se considerará conforme con el artículo 19. Las personas con necesidades de comunicación complejas, incluidas las que utilizan medios de comunicación informales (es decir, la comunicación a través de medios no representativos, como la expresión facial, la posición corporal y la vocalización) deben recibir apoyos adecuados que les permitan formular y transmitir sus órdenes, decisiones, elecciones y/o preferencias, y con los que estas puedan ser reconocidas y respetadas.”

Y también el párrafo 61 que apunta los elementos que los Estados partes deben tener en cuenta en los criterios que establezcan para tener derecho a la asistencia:

“la evaluación debe basarse en un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos, hay que centrarse en las necesidades de la persona debidas a las barreras existentes en la sociedad y no en la deficiencia, tener en cuenta y acatar la voluntad y las preferencias de la persona y asegurar la plena participación de las personas con discapacidad en el proceso de adopción de decisiones.”



El párrafo 94 aclara una cuestión que es importante y es que *“el uso de cualquier tipo de apoyo se considere parte de los gastos relacionados con la discapacidad, ya que tales servicios de apoyo contribuyen a fomentar la inclusión en la comunidad y la vida independiente. Los asistentes necesarios para participar en actividades culturales y recreativas no deben estar obligados a pagar las tasas de admisión.”*

De vuelta al marco español y tras la ratificación de la Convención, ya en 2013, se aprueba la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre). Esta norma es el texto refundido de tres normas preexistentes:

- La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad
- La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (anteriormente mencionada)
- La Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

El mandato de refundición de estas tres normas, proviene de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, lo que supuso que se pudiera ir más allá de la simple refundición y se intentase armonizar la norma con la Convención. Así, la incorporación de la Convención a nuestro ordenamiento jurídico es el motivo de la existencia del Artículo 6 que se refiere directamente al respeto a la autonomía de las personas con discapacidad en el que literalmente dice:

“El ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realizará de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones.”

Además, el Artículo 9 de la derogada Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, sigue vigente a través del texto refundido donde pasa a ser el Artículo 68, apartado 1 sobre el contenido de las medidas de acción positiva y medidas de igualdad de oportunidades.

De acuerdo al documento Propuestas para la puesta en marcha de un *“Plan de Choque para el impulso del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia”* presentado en septiembre de 2020 (Ministerio de Derechos Sociales), el Gobierno, constatando el poco desarrollo de la prestación económica de asistencia personal, propone:

- Recoger la asimilación a servicio de la prestación económica de asistencia personal en el artículo 19 de la LAPAD. Es, por tanto, un servicio de gestión indirecta.
- Mejorar y completar la definición de la PEAP, determinando expresamente que esta asistencia personal incluye todas aquellas actividades que forman parte del proyecto de vida del beneficiario y para su autonomía personal.





Posteriormente, el 14 de enero de 2021 se llegó al *Acuerdo de la Mesa de Diálogo Social en Autonomía Personal y Dependencia para la plena implementación del SAAD* (CCOO, 2021) que el Ministerio de Derechos Sociales trasladará a las discusiones del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. Este Acuerdo establece en su punto 10:

“A lo largo de 2021 se regulará la figura del Asistente Personal. Se trata de una prestación poco desarrollada, mientras que el impacto económico de la PEAP es superior al resto de prestaciones. El Consejo Territorial ya ha realizado previamente trabajos para acordar una regulación mínima, sin haber alcanzado aún un consenso suficiente sobre el desarrollo de esta prestación, y se acuerda retomar estos trabajos y concluirlos durante 2021. Igualmente, los interlocutores sociales han presentado a la Mesa de Diálogo Social una propuesta para su discusión, referida especialmente a los criterios de formación, condiciones laborales, profesionalidad y calidad de la atención que deben alcanzarse en esta prestación.”

El **15 de enero de 2021**, se produjo el Acuerdo del **Consejo Territorial de Servicios Sociales y para la Autonomía y la Atención a la Dependencia** para la puesta en marcha del plan de choque en dependencia en 2021 por el que a lo largo de este mismo año se regulará la figura del Asistente Personal.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, será preciso que la regulación de la figura del asistente personal tenga en cuenta, como marco general, lo regulado por la Convención en el Artículo 19 así como la interpretación que del mismo ha realizado el Comité, ya que lo contrario supondría un incumplimiento de la CDPD, que forma parte de nuestro derecho interno y cuyo rango jerárquico está por encima del de las leyes ordinarias como la Ley 39/2006.

De manera resumida a nivel nacional español las normas que regulan la prestación de la asistencia personal son:



- ◉ **Ley 39/2006** de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD). En concreto, en su artículo 19 donde se establece la prestación económica de asistencia personal (PEAP).
- ◉ **Real Decreto-ley 20/2012**, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. Dispone las cuantías máximas de las tres prestaciones que contempla la LAPAD, según el grado de dependencia reconocido.
- ◉ **Real Decreto 1051/2013**, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.



4. Conceptos clave

¿Qué es la Asistencia Personal?

Una vez analizadas las bases legales de la AP es fundamental definir con claridad qué es la AP centrándonos específicamente en el ámbito de la discapacidad intelectual. Resultaría imposible evaluar el grado de desarrollo de la AP en el ámbito de las PcDI/DD sin definir exactamente qué se está evaluando.

En la revisión bibliográfica realizada para este trabajo se pueden encontrar múltiples definiciones del concepto. Un primer punto de partida esencial es la afirmación según la cual la Vida Independiente es el *objetivo* y la AP es el *medio* para alcanzarla.

Para la Federación Vida Independiente (2019), la AP es un recurso de apoyo que permite a las personas con discapacidad ejercer su derecho al pleno control sobre sus vidas y la máxima libertad. A través de apoyo personalizado, la AP promueve la autonomía de la persona posibilitando su independencia y participación en un marco de igualdad de oportunidades.

La Confederación Plena Inclusión España (2018), en su documento “*La Asistencia Personal y la Vida Independiente*” de 2018, plantea que la AP 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 dependerán del estilo de vida y del proyecto de vida de cada persona, por tanto, serán siempre apoyos personalizados.

También según este documento, y como antes planteó San Román (2016), la PcDI/DD debe disponer de un sistema de apoyos que esté al servicio de su proyecto de vida elegido y tener control acerca de quién le apoya, cómo debe hacerlo, dónde y cuándo.

De modo que los apoyos del asistente personal:

- Se dan donde esté la persona, en sus entornos cotidianos y/o elegidos. No se trataría de apoyos vinculados a un centro específico, sino a espacios que elija la PcDI/DD.
- Los apoyos deben estar siempre orientados a promover la mayor participación, poder y control por parte de la PcDI/DD.

A su vez, la AP puede definirse como una profesión en la que un conjunto de personas cualificadas presta apoyos a personas con discapacidad. De esta manera tal y como plantean Rodríguez-Picavea y Romañach (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”.



En esta misma línea, Ripollés (2008) establece que:

“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. Proporciona una oportunidad para el empoderamiento y la inclusión de las personas con discapacidad”.

Es importante además aclarar que siempre debe existir un vínculo profesional entre la persona que recibe el apoyo y a el/la Asistente Personal, ya sea mediante contratación directa o indirecta.

La figura del asistente personal es una “herramienta humana” que puede permitir que las PcDI/DD se desenvuelvan de manera eficaz en los entornos sociales a través de apoyos ajustados a sus necesidades. La AP es este apoyo ajustado.

Los expertos en AP entrevistados para este trabajo mantienen las líneas generales de las definiciones obtenidas a través de la bibliografía revisada. Sin embargo, algunos matices interesantes extraídos de las entrevistas son los siguientes:

- La AP es una **herramienta humana** que ayuda a ejercer la vida independiente, pero no es la única herramienta.
- La AP es un **tipo de apoyo** que se ofrece en función de las necesidades de la PcDI/DD para participar en la sociedad en sentido amplio.
- La AP es un tipo de apoyo que **recibe y controla** la Persona con Diversidad Funcional.
- La AP es una persona que apoya a otra en lo que necesite en **todos los contextos**.





Además, el grupo de discusión de profesionales de la AP con PcDI/DD recoge en gran medida todo lo expuesto anteriormente, planteando además un comentario de importancia respecto a la definición.

🕒 **En el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo, la AP debe acompañar a indagar, planificar... a la PcDI/DD sobre lo que quiere en su día a día y debe jugar un papel fundamental en el apoyo a la toma de decisiones de la persona.**

De manera resumida, por tanto, de los datos obtenidos de las diferentes fuentes de información recabadas para este Informe podría concluirse que la AP en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo es una herramienta humana que tiene como objetivo apoyar a las PcDI/DD en la consecución de una Vida Independiente a través de la prestación de un conjunto de apoyos personalizados en cualquier contexto. Estos apoyos deben ser flexibles y estar controlados y definidos por las propias PcDI/DD.

Queremos destacar otros datos relevantes recogidos en este trabajo con relación a ¿qué es AP? Por una parte, el 80% de los responsables del área de AP de las diferentes federaciones de Plena Inclusión están de acuerdo con la definición presentada en el párrafo anterior. Además, en la encuesta de Plena Inclusión Aragón a la pregunta "Sabes que es un asistente personal" el 48,1% de los informantes contesta "sí", el 40,7% contesta "un poco" y el 1,9% "ni idea"

Es imprescindible destacar también que, tanto en las bases legales y en la bibliografía revisada como en las opiniones de expertos, profesionales y familiares de PcDI/DD con experiencia, se considera que la AP es una herramienta válida para todas las PcDI/DD independientemente de sus necesidades de apoyo.



¿Qué NO es la Asistencia Personal?

Es importante también realizar algunas aclaraciones entre el concepto de AP y otros semánticamente próximos que pueden llegar a generar confusión. Además, resulta imprescindible diferenciar la AP de otros tipos de apoyos para valorar su grado de desarrollo.

El primer concepto a clarificar es el de apoyo individualizado. Se denomina apoyo individualizado a aquel que se presta a una persona con discapacidad de forma individual, es decir, una persona de apoyo en exclusiva para la persona con discapacidad.

Pero el apoyo individualizado NO tiene por qué estar personalizado, es decir, se presta un apoyo concreto, pero no es la persona con discapacidad quién decide ni quién, ni cómo, ni cuándo se le presta el apoyo, sino que es un agente externo, por ejemplo, una entidad o la familia, quien toma esas decisiones. Algunos ejemplos pueden ser apoyos individualizados dentro de una organización a la hora de comer, de realizar una tarea de aseo o de realizar una actividad concreta.

Por otra parte, un **apoyo personalizado** es un apoyo prestado a la persona con discapacidad, pero en este caso, ajustado a las necesidades y preferencias de la persona en la medida en la que es posible. Apoyar de forma personalizada significa conocer las preferencias y necesidades de la persona con discapacidad, y que ésta pueda elegir a esa persona de apoyo entre un limitado número de opciones posibles.



Partiendo de las anteriores aclaraciones, de los datos extraídos de los expertos y asistentes personales participantes en el presente estudio, y de las aportaciones en este sentido del estudio de Romero y Valbuena (2016), podemos realizar algunas aclaraciones sobre qué NO es Asistencia Personal:

- No son apoyos personalizados que la persona no ha elegido; por mucho que se personalicen los apoyos para acompañar a la persona con discapacidad, si ella no es quien elige la actividad en la que necesita el apoyo, no estamos hablando de AP sino de personalización de los apoyos.
- No es el apoyo individualizado para hacer actividades en un centro o servicio; prestar apoyo en una ratio 1:1, de un profesional para una persona, dentro de una organización no es AP, es apoyo individualizado.
- No es AP si la persona no puede elegir (dentro de un abanico de posibilidades óptimo) quién le presta los apoyos.
- No es AP si la persona con discapacidad no participa en alguna de las fases del proceso de selección de los asistentes personales que le apoyan.
- No es AP si los roles no están claramente definidos, siendo que la persona con discapacidad es la que elige y dirige y el/la asistente personal quien respeta y apoya estas decisiones.
- No es AP el apoyo familiar, de amigos, ni de personas cercanas, que llevarían a cabo un apoyo desde una visión no profesional.



En la actualidad, las entidades que prestan apoyo a las PcDI/DD están incorporando en sus carteras de servicios los apoyos personalizados para poder acompañar a las personas con discapacidad en los contextos ajenos a la organización. Este tipo de apoyo personalizado es un paso necesario y útil entre la imposibilidad de elegir los apoyos que existe dentro de las organizaciones, y la libertad de elegir al profesional que caracteriza la AP. Es importante que existan posibilidades intermedias que garanticen experiencias significativas fuera de los entornos institucionales. En los casos en los que las entidades cuentan con apoyos personalizados:

- ⦿ Este tipo de apoyo personalizado es de financiación privada y por tanto no es universal; como no todas las personas pueden costearlo, genera desigualdades dentro del colectivo de PcDI/DD.
- ⦿ La PcDI/DD no suele elegir a quién le acompaña de forma libre sino entre el limitado abanico de opciones que la entidad pone a su disposición, quienes suelen ser todos/as los/as profesionales disponibles para llevar a cabo el apoyo que la persona requiere.
- ⦿ Este tipo de apoyo personalizado está mediatizado por el rol que los/las profesionales desarrollan en la organización el resto de su jornada, por tanto, es difícil que la PcDI/DD pase de ser mera receptora de apoyo dentro de la entidad a dirigir sus apoyos fuera de ella si el/la profesional que los proporciona es el mismo.
- ⦿ Este tipo de apoyo suele estar dirigido por las familias, y también suele utilizarse más como un recurso de conciliación de vida personal, hasta ahora denominado "Respiro Familiar"⁶.



⁶ Es importante aclarar que se prefiere no utilizar el concepto "Respiro Familiar", ya que transmite la necesidad de respirar de una situación asfixiante refiriéndose a una PcDI/DD. Parece más adecuado apelar a la "conciliación de la vida personal y familiar".



5. Áreas prioritarias de actividad y ámbitos de apoyo en Asistencia Personal para PcDI/DD

La Confederación Plena Inclusión España, en su documento “*La Asistencia Personal y la Vida Independiente*” (2018), plantea que a través de la AP la PcDI/DD puede mejorar su participación en cualquier contexto de su vida: laboral, familiar, formativo, de ocio, social y/o privado.

Por su parte, la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF, 2015) señala que los apoyos pueden estar dirigidos a mejorar la participación de la persona con diversidad funcional en múltiples y variadas situaciones, a saber:

- ◉ 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 medio de transporte para acompañar a la persona.
- ◉ En la comunicación, haciendo de intérprete a través de los diferentes sistemas alternativos o aumentativos de comunicación que en ocasiones utilizan personas con diferentes necesidades.
- ◉ En la organización y la planificación del día a día.
- ◉ 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 bibliografía revisada señala también un área de actividad especialmente importante: apoyo para tomar decisiones en sus vidas, ya que muchas PcDI/DD lo van a necesitar 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 AP podría apoyar la toma de decisiones poniendo a disposición de la PcDI/DD apoyos y oportunidades que permitirían su máxima participación y control sobre lo que pasa en sus vidas.

Esta actividad de apoyo a la toma de decisiones es de especial relevancia ya que 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:

“La Asistencia Personal puede ser a través de la toma de decisiones apoyada (...) 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.”

Por otra parte, los expertos en AP consultados inciden en algunos aspectos a la hora de fijar las áreas de actividad de la Asistencia Personal.

- ⦿ Las actividades deberían realizarse siempre en un entorno inclusivo.
- ⦿ Debe ser la PcDI/DD la que elija los apoyos que necesita sin un abanico restringido o parcelado de tareas. Limitar las tareas en algo similar a un menú o a una cartera de servicios iría contra el propio concepto de AP.
- ⦿ La PcDI/DD debe tener el control y la última decisión sobre las actividades. Las tareas del/de la asistente personal y las actividades a realizar son tan variadas como las necesidades de las PcDI/DD.
- ⦿ Las actividades y tareas deben estar claramente explicitadas y acordadas con el/la asistente personal.
- ⦿ El/la asistente personal debe ser un facilitador de procesos y no debe tomar decisiones por la PcDI/DD.
- ⦿ No debe confundirse la AP con tareas de cuidado de la PcDI/DD ni confundirse tampoco al asistente personal con alguien que hace la actividad o la tarea por la PcDI/DD.

En esta misma línea los profesionales de la AP informantes añadieron las siguientes consideraciones:

- ⦿ La tarea fundamental de los/as asistentes personales que trabajan con PcDI/DD es el apoyo a la toma de decisiones.
- ⦿ Su segunda actividad más habitual es el apoyo a la participación en comunidad, principalmente mediante la realización de acompañamientos específicos en:
 - Actividades de ocio
 - Servicios de salud
 - Apoyos en el ámbito laboral
 - Realización de gestiones administrativas.
- ⦿ La tercera actividad más común realizada por el grupo de profesionales es la de interpretar la voluntad de las PcDI/DD, lo que incluye tareas como la orientación de intereses o la generación de opciones para poner en marcha estos mismos intereses.



Con relación a este último punto, es relevante recordar que cuando las PcDI/DD tienen grandes limitaciones para expresar su voluntad y preferencias, es primordial tener en cuenta que en ocasiones, la elección y control de la persona con discapacidad se puede garantizar mediante el apoyo a la toma de decisiones por parte de otra/s persona/s cercanas y cómplices, que interpreten de forma eficaz la voluntad y preferencias de la PcDI/DD. En las organizaciones que apoyan a PcDI/DD (O'Brien y O'Brien 2002) se habla de "Círculo de apoyo" conformado por familiares, profesionales, amigo/as, vecino/as, miembros de la comunidad y personas afines que de forma coordinada apoyan el proyecto de vida de la persona y le facilitan que pueda alcanzarlo.

Para asegurar que la PcDI/DD tiene los apoyos adecuados para la toma de decisiones en su vida, es fundamental que 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 y las dificultades. Además, debe velar por cumplir con el apoyo que está prestando de la forma acordada con la persona y salvaguardando sus derechos e integridad.

Las opiniones de los Profesores Universitarios participantes van esta misma línea. Para una mayoría la AP debiera ofrecer apoyo en todos aquellos ámbitos decididos por las PcDI/DD. Las actividades deberían venir definidas por los usuarios y no por una cartera de servicios predeterminada. Además, el objetivo fundamental de la AP debe ser facilitar la participación den la comunidad de sus usuarios.

Por su parte, las familias con experiencia en AP indican que las principales actividades que sus familiares con DI/DD realizan con los/as asistentes personales son:

- ⦿ Actividades de ocio
- ⦿ Apoyo a la autonomía personal
 - Acompañamientos
 - Apoyo a las actividades de la vida diaria
- ⦿ Apoyo a las relaciones con otras personas



Estas familias afirman unánimemente que no intervienen en la planificación o realización de las actividades y que son las propias PcDI/DD quienes las organizan con el apoyo de los/las asistentes personales.

La encuesta de Plena Inclusión Aragón 2020 cuestiona a sus participantes sobre cuál es el verbo que define la acción del asistente personal. Se obtienen respuestas variables que se agrupan en bloques diferenciados:

- ⦿ Apoyo asistencial (actividades de la vida diaria como la comida, el aseo, dar un paseo, vestirse, hacer gestiones)
- ⦿ Apoyo para desarrollar el proyecto de vida
- ⦿ Cuidar y/o ayudar.



Por su parte las PcDI/DD con experiencia en AP que aportaron su opinión describen las siguientes actividades realizadas con el apoyo de sus asistentes personales⁷:

Actividades de ocio:

- "Movernos por cualquier zona de Madrid y tomar algo"
- "Visitar museos, exposiciones, tours, cenas, ..."
- "Actividades que me gustan y me hacen sentir bien"

Apoyo y planificación de actividades de la vida diaria:

- "Organización de las tareas hechas y planificación del plan de la semana"
- "Cocinar, limpiar, sacar entradas de fútbol y baloncesto"
- "Organizarme el día a día"
- "Hacer cosas en casa (cocinar, ropa, mirar el dinero de vuelta de las compras, leer, escribir, apoyos para los electrodomésticos"
- "Higiene"

Participación en la comunidad:

- "Me están ayudando a conseguir oportunidades de trabajo, formación y prácticas"
- "Me ha apoyado a sentirme mejor conmigo misma y con mi vida; retomar mis relaciones y planes con amigos, solucionar algún conflicto"
- "Acompañamiento al médico, dentista, a la compra"
- "Me apoya en cómo buscar cosas que me interesan en internet, usar el móvil"

Se preguntó además a las PcDI/DD participantes si querrían recibir apoyo de su asistente personal en algún otro ámbito o actividad. Cuatro de los participantes señalaron que no necesitan más apoyos que los que actualmente reciben. El resto de participantes propuso apoyos en las siguientes actividades:

- ⦿ "Aprender a usar el portátil"
- ⦿ "Acompañamiento en campamentos, viajes, ..."
- ⦿ "Apoyo en hábitos más personales, no sabría explicarlo bien"

Por tanto la AP debe ser capaz de prestar apoyos personalizados en un entorno inclusivo en todas las áreas en las que la PcDI/DD solicite ese apoyo. Las tareas y actividades deben ser explícitas y estar controladas por la PcDI y acordadas con el/la asistente personal. En el ámbito de la discapacidad intelectual y las otras discapacidades del desarrollo, la figura del asistente personal tendrá un gran peso en el apoyo a tareas de planificación y toma de decisiones. Parece existir un consenso entre los participantes en que las tareas domésticas, las gestiones y acompañamientos (fundamentalmente las económicas y las relacionadas con la salud), los desplazamientos y el ocio son los ámbitos de actividad en los que la AP puede ser de mayor ayuda para las PcDI/DD.

⁷ Se añade en estos sub-apartados las frases literales extraídas de los cuestionarios completados por las PcDI/DD.



6. Perfil formativo/profesional de los asistentes personales

Un elemento fundamental para el desarrollo de la AP es contar con profesionales bien formados para trabajar en este ámbito con PcDI/DD.

La *“Guía práctica de la Asistencia Personal”* de la Comunidad de Madrid (2018) plantea:

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

Partiendo de esa idea el rol del asistente personal, tal y como se deriva del concepto de AP y de los ámbitos de actividad descritos con anterioridad, debe ser flexible y ajustable a las necesidades e intereses de la persona con discapacidad, debiendo garantizar a su vez que los derechos, la seguridad y la dignidad de la persona con discapacidad estén protegidos en todo momento.

Romero y Valbuena (2016) señalan algunas **características del rol** de asistente personal:

- ⦿ Se adapta a cualquier entorno y grupo de personas en que se encuentre.
- ⦿ Trabaja directamente con la persona a quien apoya, no hay intermediarios (organización) salvo necesidad de intervención de un tercero por razones técnicas.
- ⦿ Realiza cualquier función que surge de la cotidianidad, no están acotadas.
- ⦿ Es contratado/a directamente por la persona con discapacidad.
- ⦿ Está al servicio de la persona con discapacidad, que es quien decide y dirige sus apoyos.
- ⦿ Está al servicio de la persona y sus necesidades cambiantes: debe ser flexible.
- ⦿ Proporciona a la persona independencia fomentando el cambio de rol: la persona con discapacidad es la jefa.

Plena Inclusión (2018) señala que 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 las expuestas en la Figura 1:

- Respeto
- Escucha activa
- Habilidades sociales y comunicativas
- Empatía
- Flexibilidad
- Polivalencia
- Orientación al cliente y al servicio
- Habilidades de resolución de conflictos
- Paciencia
- Autocontrol
- Ética
- Altas expectativas sobre las capacidades de la persona
- Asertividad
- 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
- Puntualidad



Figura 1 Habilidades y competencias de los Asistentes Personales. Tomado de "La Asistencia Personal y la Vida Independiente" (Plena Inclusión, 2018).



Por otra parte, Ruiz-Ambit, Rodríguez-Herrero e Izuzquiza-Gasset (2019) proponen **10 competencias** clave para los asistentes personales de personas con discapacidad intelectual:

- 1 ☉ Poseer un conocimiento crítico de los diferentes modelos de intervención en discapacidad intelectual y su aplicación en diferentes contextos.
- 2 ☉ Tener una comprensión completa de las redes de apoyo disponibles para las PcDI, así como de los diferentes servicios y programas existentes.
- 3 ☉ Tener en cuenta y tener la capacidad de investigar los diferentes recursos y oportunidades que pueden ser proporcionados por la familia del usuario y la comunidad.
- 4 ☉ Comunicarse eficazmente tanto con personas y profesionales de diferentes perfiles, como con los propios usuarios, familiares o profesionales de apoyo.
- 5 ☉ Ser capaz de realizar entrevistas efectivas con las familias y los profesionales que se ajusten a las necesidades del usuario.
- 6 ☉ Mostrar conciencia de los principios principales de intervención en los entornos naturales del usuario, como el hogar, el lugar de trabajo o las instituciones de capacitación.
- 7 ☉ Reflexionar sobre los fundamentos éticos de la AP e incorporarlos en la práctica profesional.
- 8 ☉ Conocer las teorías del desarrollo cognitivo, social y afectivo de las PcDI, e incorporar estas ideas a los casos de intervención.
- 9 ☉ Ser capaz de mantener el equilibrio emocional mientras acompaña a los usuarios en su proceso de toma de decisiones.
- 10 ☉ Conocer la variedad de formas de promover la autonomía y la vida independiente en personas con diferentes necesidades de apoyo.

La exigencia sobre una formación específica o no para los asistentes personales es un tema controvertido. Romañach (2007) señala 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 (...) 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 (y particularmente las PcDI/DD) requieran algún tipo de apoyo concreto (atención sanitaria especializada, conocimiento de lengua de signos o sistemas alternativos/aumentativos de comunicación, u otros). 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 con 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 Socio sanitaria a personas en el Domicilio como la más idónea (RD 295/2004, 20 feb - Acuerdos del Consejo Territorial del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante, SAAD) de 27/11/2008 y de 7/10/2015), aunque se ha mantenido “sin aplicación efectiva”, exigiéndose tan sólo hasta el momento el compromiso de realización de dicha formación una vez se estableciera definitivamente.

Esta situación se mantiene en espera en la actualidad, de tal manera que las exigencias de cualificación se adapten a la regulación que se 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 este respecto, tal y como se apuntaba en el apartado referente a legislación, cabe destacar el acuerdo alcanzado en el Consejo Territorial de Servicios Sociales y para la Autonomía y la Atención a la Dependencia de 15 de enero de 2021, por el que en el primer semestre de 2021 se pretende regular la figura de asistente personal en lo referente a sus criterios de formación, condiciones laborales, profesionalidad y calidad de la atención que debe alcanzarse.

Mientras se produce la regulación oficial, han surgido algunas propuestas formativas elaboradas por distintas entidades del Tercer Sector, algunas de ellas pertenecientes al movimiento asociativo Plena Inclusión, así como de otras organizaciones.

En esta línea, desde el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI Estatal) se ha realizado una propuesta formativa de 50 horas articuladas en torno a **7 módulos**:

- 
- I.** Fundamentos de vida independiente. Proyectos de vida.
 - II.** La figura del/de la asistente personal.
 - III.** Introducción a productos de apoyo y herramientas para la prevención.
 - IV.** La interacción social. Habilidades sociales y comunicación. La empatía.
 - V.** Relación profesional y confidencialidad.
 - VI.** Aspectos legales, éticos y jurídicos de la asistencia personal.
 - VII.** 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 AP (peculiaridades, necesidades de apoyo, tipo de discapacidad...).

De forma más concreta, desde la experiencia avanzada de Castilla y León (2017), se planteó de manera pionera la primera propuesta formativa de AP para PcDI/DD. Los expertos consultados para el presente Informe confirman la diversidad de opiniones al respecto de la formación de los/as asistentes personales. De manera general, coinciden en que el perfil de un/a asistente personal debe ajustarse al de una persona flexible que desarrolle un estilo de apoyo no intrusivo ni paternalista, basado en la igualdad, la confianza y el respeto.

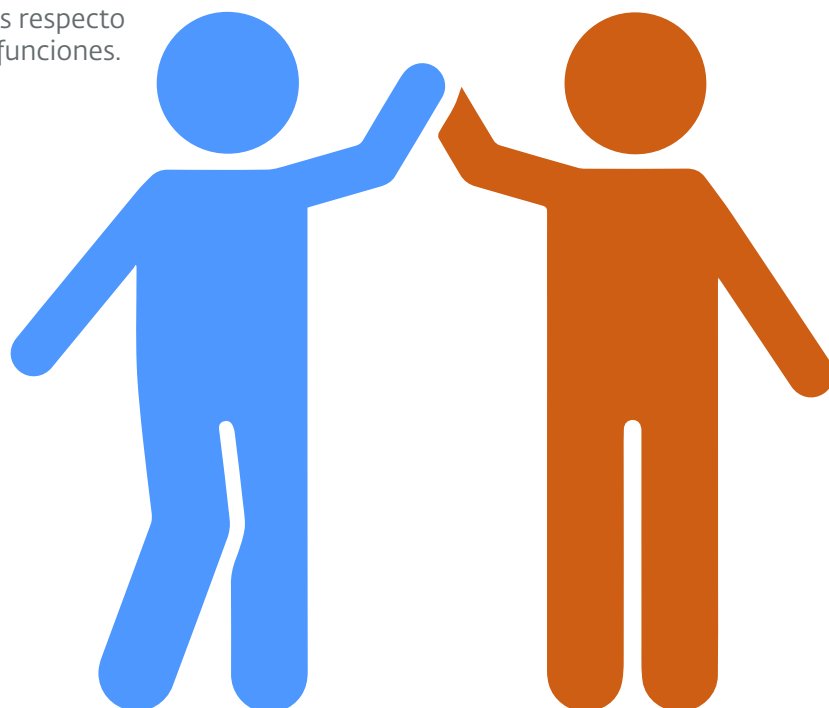
Este perfil descrito por los expertos implica necesariamente una formación en ética y en los derechos de las personas con discapacidad. Además de una formación específica en lo que supone el trabajo como asistente personal que incluiría formación sobre las necesidades de diferentes colectivos de personas con discapacidad. Además, será necesario una formación en las necesidades específicas de la persona concreta con la que se va a trabajar.

Los expertos señalan también que debiera tratarse de una formación continua por lo que entienden que una formación de 50 horas como la propuesta por el CERMI Estatal es una formación demasiado básica, aunque puede ser un buen punto de partida.

Un tema de especial relevancia señalado por los expertos es la necesidad de formar a las propias personas con discapacidad en el conocimiento de sus derechos y en lo que es la Asistencia Personal. Tal y como ya se ha planteado por autores como Valeros (2018) se trataría de empoderar a las personas con discapacidad para que pudieran aprovechar al máximo las oportunidades y beneficios de la AP. Del mismo modo, sería necesario, especialmente en el caso de las PcDI/DD, formar a las familias en lo que significa la Vida Independiente y lo que implica la AP.

A este respecto puede destacarse que en la encuesta de Plena Inclusión Aragón 2020 ante la pregunta "¿Alguna vez te han explicado qué es un asistente personal?" el 40,7% de los participantes contestaron "sí" y el 59,3% "no". En la misma encuesta el 74,1% de los participantes contestaron "no" a la pregunta "¿Alguna vez te han explicado si tienes derecho y puedes contratar los servicios de un asistente personal?"

Por su parte, los/as asistentes personales consultados realizaron algunos comentarios relevantes respecto a la formación necesaria para ejercer sus funciones.





En primer lugar, señalaron algunas **dificultades inherentes** al trabajo como asistente personal:

- ⦿ En primer lugar, deben hacer frente a una panoplia de tareas muy amplia que deriva en que su labor sea especialmente compleja.
- ⦿ Se trata de un trabajo muy solitario que se realiza en entornos inclusivos, donde es complejo tomar decisiones técnicas y en los que otros profesionales, familiares o población general no conocen la figura del asistente personal y pueden no prestar el apoyo necesario.
- ⦿ En ocasiones resulta difícil lograr un equilibrio adecuado entre las demandas de la PcDI/DD y las de la entidad gestora y/o la familia.
- ⦿ El colectivo está sometido a unas condiciones laborales precarias. Es importante resaltar que mientras que en la actividad de los/as asistentes personales es imprescindible dejar claro que sus funciones no son las de un cuidador, los convenios laborales que se estén negociando pretenden equiparar la figura de los/as asistentes personales con la de los cuidadores en lo referente a sus retribuciones y derechos. Teniendo todo lo anterior en cuenta los/as asistentes personales participantes en esta investigación, sugieren que su formación debiera incluir los siguientes aspectos:
 - ⦿ Partir de una formación de base en el ámbito de lo social (Educación social, Trabajo social, Integración social o similares).
 - ⦿ Formación específica en PcDI/DD desde el modelo social de la discapacidad.
 - ⦿ Formación en derechos de las PcDI/DD.
 - ⦿ Formación específica sobre Vida Independiente.
 - ⦿ Formación en Apoyo Conductual Positivo y en Planificación Centrada en la Persona.
 - ⦿ Formación en mediación y resolución de conflictos.

Los 5 profesores universitarios consultados coinciden en afirmar que la formación de los asistentes personales debiera ser impartida por un centro educativo acreditado y que debiera ser, al menos, del **nivel de Formación Profesional**.

Por último, los familiares participantes consideran que los/as asistentes personales debieran tener una formación que incluyera:

- ⦿ Conocimientos de Psicología.
- ⦿ Técnicas de comunicación.
- ⦿ Valores, ética y derechos de las PcDI/DD.
- ⦿ Formación técnica en Asistencia Personal (Remarcan que NO son cuidadores)

Debe señalarse en cualquier caso que algunos familiares tienen dificultades para definir el perfil formativo de los asistentes personales.

En resumen, y a la espera de que las exigencias de cualificación de los/as asistentes personales se adapten a la regulación que establezca la administración correspondiente, parece existir consenso en que es necesaria una formación específica para los/as asistentes personales que van a trabajar con PcDI/DD. Esta formación debería incluir conocimientos sobre vida independiente, ética, derechos de las PcDI/DD y técnicas específicas de trabajo con el colectivo como el Apoyo Conductual Positivo, Planificación Centrada en la Persona, sistemas y estrategias de comunicación y resolución de conflictos, entre otras. Además, sería imprescindible empoderar a las PcDI/DD en lo relativo a la AP y formar adecuadamente a las familias. Existen cuestiones en las que es necesario profundizar en el debate, como las relacionadas con el nivel de competencias técnicas que han de tener los AP, la necesidad o no de que la formación sea impartida en centros educativos acreditados y en qué nivel educativo.



7. Definición de la población diana de PcDI/DD susceptible de recibir Asistencia Personal y dimensión de la demanda

Para valorar el grado de desarrollo de la AP en el ámbito de la discapacidad intelectual es imprescindible reflexionar sobre que PcDI/DD son susceptibles de recibir este tipo de apoyo.

De manera general la mayoría de experiencias identificadas de AP con personas con y sin discapacidad intelectual se llevan a cabo con población adulta y mayoritariamente anciana. No debe olvidarse tampoco que concretamente en PcDI/DD es en el intervalo de edad comprendido entre los 16 y los 64 años donde se oferta la mayor parte de las actividades relacionadas con el desarrollo personal y profesional y en el que se concentra el mayor número de recursos asistenciales.

Sin embargo, tal y como se ha comentado en los apartados anteriores, la AP es una herramienta cuyo objetivo es que la persona tenga una vida lo más independiente posible y, como herramienta, se utiliza también actualmente en el apoyo a niños y niñas con discapacidad.

Existe un movimiento de familias de niño/as con diversidad funcional que están promoviendo la Asistencia Personal infantil exigiendo la ayuda de la administración pública para sufragar los costes derivados de este apoyo. La figura del asistente personal infantil ha sido reconocida ya en algunas comunidades autónomas como Valencia y Castilla y León (Generalitat Valenciana o la Junta de Castilla y León⁸). En el caso de la infancia, el apoyo de la AP tiene como objetivo dotar a los/as niños/as de la máxima autonomía en sus entornos naturales: aula, patios escolares, zonas de recreo de sus comunidades y sus propias casas.

En el caso concreto de las PcDI/DD, los procesos de envejecimiento aparecen desde edades mucho más prematuras que en la población general (cerca de los 45 años) aunque las opciones de recibir apoyos ajustados a sus necesidades y preferencias en los centros de atención a los que acuden es más compleja (Del Barrio, Arias, Ruiz y Vicente, 2007; Berjano y García, 2010; Grupo de trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal, 2012; British Psychological Society, 2015; Vidriales, Hernández y Plaza, 2016). En general suelen tener que adaptarse a ritmos y horarios desacordes a sus necesidades, y tienden a participar en actividades que quedan fuera de sus preferencias (e incluso de sus competencias) en esta etapa vital.

En lo referente a las necesidades de apoyo el Comentario General emitido al respecto del Artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas por el Comité de Derechos de las Personas con discapacidad en 2017, se explicita de forma directa que:

“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”.

8 http://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100Detalle/1246991411473/_/1284657345640/Informe



Según lo plantea Plena Inclusión (2018):

“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”.

A este respecto mayoritariamente los expertos, profesores, profesionales y familiares participantes en este trabajo coinciden en que la AP no puede priorizarse dentro del colectivo de PcDI/DD ni por las necesidades de apoyo ni por las capacidades de las PcDI/DD, ya que el acceso a los servicios de AP debe ser considerado como un derecho y la priorización de unos colectivos frente a otros generaría desigualdades y privilegios. Aquellos participantes que no respondieron que la AP debiera ser ofrecida a todas las PcDI/DD sin ningún tipo de priorización se inclinaron por señalar, mayoritariamente, que serían las PcDI/DD con mayores necesidades de apoyo quienes se beneficiarían más de este tipo de servicio.

De esta forma y tomando en consideración todo lo anterior, la población diana susceptible de recibir servicios de AP en este ámbito sería la conformada por todas las PcDI/DD.



8. Cifras de la Asistencia Personal en España

Presentamos a continuación en la Tabla 2 los datos del número de personas beneficiarias de prestaciones de AP por Comunidades Autónomas de los años 2019, 2020 y 2021 según el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (Ministerio de Derechos Sociales, 2019).

Personas Beneficiarias de Asistencia Personal en España			
Comunidad Autónoma	2019	2020	2021
Andalucía	11	13	13
Aragón	0	0	0
Asturias	1	3	6
Baleares	0	0	0
Canarias	0	0	0
Cantabria	0	0	0
Castilla y León	1146	1352	1372
Castilla - La Mancha	24	21	23
Cataluña	73	79	76
Ceuta y Melilla	0	0	0
Comunidad Valenciana	20	29	38
Extremadura	0	0	0
Galicia	114	112	110
La Rioja	0	0	0
Madrid	89	89	87
Murcia	3	5	4
Navarra	14	22	22
País Vasco ⁹	6162	6346	6285
TOTAL	7657	8071	8036

⁹ En el caso de País Vasco, estos datos incluyen también otras prestaciones como la ayuda a domicilio.



Para hacer una valoración adecuada de la implantación de la AP en España deben ponerse estas cifras en relación al número total de personas beneficiarias de prestaciones. Centrándonos en los últimos datos de 31 de enero de 2021 el número total de personas beneficiarias de algún tipo de prestación ascendía a 1.120.233.

Las 8.036 personas beneficiarias del AP suponen un 0,56% del total

Con relación a las PcDI/DD beneficiarias de esta prestación es prácticamente imposible encontrar cifras oficiales. En cuanto al volumen total de PcDI/DD beneficiarias del Sistema de Atención a la Dependencia (SAAD), según el estudio Todos somos Todos (Verdugo y Navas, 2016) habría un total de 200.027 PcDI con certificado de discapacidad, de las que muy pocas han solicitado el reconocimiento de su situación de dependencia: el 71,1% de aquellos con discapacidad superior al 75% (unas 30.378 personas), el 57,8% con discapacidad entre el 65 y el 74% y solo el 35,3% con una discapacidad entre el 33 y el 64%. De aquellos con reconocimiento de situación de dependencia, el 95,1% de aquellos con discapacidad superior al 75% recibía prestación o servicio, mientras que el 85,1% de aquellos con discapacidad entre el 65 y el 74% y únicamente el 65,3% de los que tienen discapacidad entre el 33 y el 64%.



Según Verdugo y Navas (2016), dos de cada tres personas con discapacidad intelectual o del desarrollo reciben servicios, frente al uno de cada tres de las prestaciones. Los más recibidos son los servicios de atención residencial, los centros de día y noche y la prestación económica por cuidados en el entorno familiar, cada una de ellas recibida por alrededor del 25-30%. Conviene señalar, de nuevo, que la proporción de personas beneficiarias de un servicio de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal es significativamente menor (aproximadamente del 6,5%), mientras que el porcentaje de beneficiarios de la prestación económica de AP es prácticamente nulo.

Díaz y Rubio, (2020) en el informe "Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)" presentan datos de una encuesta realizada a 1.282 PcDI/DD participantes. La muestra de participantes fue obtenida a través de un muestreo por cuotas remitidas a las federaciones de Plena Inclusión a partir de los datos poblacionales facilitados por las mismas. Los resultados muestran que entre aquellos que ya están recibiendo servicio, se recibe una media de 1,35 servicios o prestaciones por usuario. Del total de servicios que se reciben, un 72,1% son servicios y un 27,9% prestaciones. En su análisis sobre el total de personas beneficiarias de servicios o prestaciones, el 11,5% recibe un servicio de promoción a la autonomía personal, el 1,5% tele asistencia, el 3,8% un servicio de ayuda a domicilio, el 51,9% servicio de centro de día (el recurso predominante), servicio centro de noche un 0,4% y servicio residencial un 25,7%. En el caso de las prestaciones, un 7,7% señala recibir una prestación económica vinculada al servicio, el 26,5% una prestación económica para cuidados en el entorno familiar y el 3,3% una prestación económica de AP.



En la encuesta realizada para este trabajo a quince responsables de AP de las diferentes federaciones de Plena Inclusión tan solo el 26,6% de los/as encuestados/as tienen conocimiento de prestación de servicios de AP a PcDI en su comunidad autónoma. De ellos, sólo dos dan cifras concretas del número de personas que reciben AP: Castilla y León (225 a finales de 2019) y Andalucía (13). Los datos de Castilla y León (2021) se corroboran con la información presentada en la página web de su federación en la que se afirma que "hay más de 220 personas, con distinto tipo e intensidad de necesidades de apoyo, que están recibiendo asistencia personal a través de entidades de Plena inclusión Castilla y León". Es muy destacable que el servicio identificado por la mayoría de expertos participantes en el presente estudio (quince responsables de AP de las diferentes federaciones de Plena inclusión), como ejemplo de buen funcionamiento en el ámbito de la AP es el de Asprodes¹⁰, vinculada a Plena Inclusión Castilla y León y que además es una de las entidades pioneras y que cuenta con un mayor recorrido en AP. Su memoria de 2017 (ASPRODES, 2017) indica que, durante ese año, su servicio de Vida Independiente que incluye la Asistencia Personal, prestó apoyo a 60 personas y la de 2019 (ASPRODES, 2019), última disponible, asciende a 70. Según consulta directa a Asprodes, actualmente se presta apoyo de Asistencia personal a 114 personas y en la entidad cuentan con una cartera de 35 asistentes personales contratados.

En la **Comunidad de Madrid** se señalan como ejemplo de buena práctica los servicios de AP prestados a PcDI/DD por la Fundación Aprocor (2019) que, en su informe anual, el más reciente disponible en su web, destaca que 29 personas han utilizado el servicio en diferentes entornos; esta cifra ascendía a 31 personas según su memoria de 2017. Aprocor (2018) ha contado en ese periodo, 2017-2018, con 17 asistentes personales, uno de ellos con discapacidad intelectual.

El caso del **País Vasco** es especialmente revelador. Es la comunidad autónoma, según las cifras del ministerio y de las propias diputaciones forales, con una mayor implantación de la AP con 6285 personas beneficiarias en 2021, un 7,06% del total de personas beneficiarias del SAAD en esa comunidad. Este grado de expansión de la AP en el País Vasco se debe fundamentalmente al impulso de esta prestación por parte de las diputaciones forales especialmente la Diputación Foral de Guipúzcoa que en 2004 promocionó una experiencia piloto de Apoyo a la Vida Independiente. Sin embargo, los responsables de Plena Inclusión Euskadi no tienen constancia de que haya en la actualidad PcDI/DD beneficiarias de AP en su territorio. Revisando las memorias de las entidades asociadas a Plena Inclusión Euskadi no se encuentra ninguna referencia directa a la prestación de servicios de AP. Parece, por tanto, que la AP en ese territorio no ha llegado adecuadamente a la población con DI lo que se corrobora además por el perfil de beneficiarios que describe Benedicto (Diputación Foral de Guipúzcoa, 2013) para el territorio de Guipúzcoa: "El perfil de la persona solicitante en 2012 era el de una mujer de más de 65 años en situación de gran dependencia (grado III), atendida por otra mujer extranjera, contratada directamente y con alta en el régimen de empleadas de hogar. Este perfil no ha variado casi nada en 2013". La descripción de este perfil indica además que el tipo de servicios que se están prestando a los beneficiarios de AP en Euskadi se encuentran más cerca de los apoyos individualizados que de una verdadera AP.



En resumen, no es posible encontrar datos fiables de los beneficiarios con de AP con discapacidad intelectual o del desarrollo para hacer una valoración real de la implantación de este servicio a nivel nacional. Se carece de un sistema nacional para recabar datos estadísticos sobre las prestaciones del SAAD desagregados por el tipo de discapacidad. En cualquier caso, sí parece evidente que la implantación de la AP en el colectivo de PcDI/DD si bien no es nula si puede calificarse a día de hoy como residual dentro del catálogo de prestaciones del sistema y que en algunos casos las prestaciones que se definen como de AP no cumplen los criterios que definen ese tipo de asistencia.

¹⁰ Asprodes Plena inclusión Castilla y León es una asociación creada, hace más de 50 años, por un grupo de familias que decidieron emprender un trabajo colectivo de reivindicación y, posteriormente, de gestión de centros y servicios. Actualmente, Asprodes gestiona diferentes centros de día, un colegio de educación especial, un centro especial de empleo, viviendas y residencias en Salamanca y su provincia, dando apoyo a más de 1000 personas con discapacidad y sus familias. www.asprodes.es



9. Valoración del desarrollo (implantación) de la AP en el colectivo de PcDI/DD a nivel nacional español

Tal y como señala Montañez (2019) El Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha venido exponiendo insistentemente que se siguen invirtiendo pocos recursos institucionales con relación con el fomento de la vida independiente de las personas con discapacidad, menguando así las posibilidades de su inclusión en la comunidad.

De manera general la Observación General Número 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en lo relativo al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (Artículo 19 de la Convención), destaca algunas deficiencias: Primero, existen pocos recursos que garanticen el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Segundo, la elección de la forma de vida no es libre, sino que está condicionada a la disponibilidad de servicios. Tercero, la posibilidad de ejercer el derecho ni siquiera existe, en muchas ocasiones, por la falta de alternativas.

Por todo lo anterior el Comité insta a que se dote de financiación adecuada para que se garantice el ejercicio de este derecho en igualdad y el acceso a una serie de servicios comunitarios en la forma de vida que se haya elegido. Por otra parte, insta a que se amplíen los recursos de la ley de promoción de la autonomía a todas las personas con discapacidad en función de sus necesidades, así como para la contratación de asistentes personales también en función de las necesidades (párr.39-42). Determina que vivir de forma independiente significa que las personas con discapacidad cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten.

Los resultados del Informe Olivenza sobre la situación general de la discapacidad en España (Ministerio de Derechos Sociales, 2017) en materia de AP señala que la ausencia de este tipo de apoyo supone una barrera importante para el desarrollo de la vida independiente en las diferentes CCAA españolas.

El Informe Derechos Humanos y Discapacidad de España aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI (2017) Estatal de 5 de abril de 2018 expone en lo relativo al Artículo 19 de la Convención, que resulta preocupante la falta de recursos y servicios que hagan efectivo este derecho particularmente en las zonas rurales. El informe presenta algunas denuncias como que el internamiento sea la única posibilidad en los establecimientos residenciales; las restricciones del ámbito de aplicación de las ayudas para la autonomía personal tanto en relación con las personas con discapacidad que pueden disfrutarlas, como en lo relativo al ámbito de actividad para el que se puede disfrutar de AP (únicamente educación y trabajo); o que existen quiebras en la prestación de la figura del asistente personal como garante de autonomía personal y vida independiente. El informe manifiesta la necesidad de establecer unos criterios justos que garanticen la calidad de la prestación económica y una regulación que no haga peligrar la figura del profesional de la asistencia personal que es fundamental para el ejercicio de los derechos. El informe concluye que a la vista del estudio realizado sobre la adopción de normas se puede señalar que, en términos generales, que España ha desatendido las recomendaciones que había realizado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad respecto al Artículo 19 de la convención. El 90% de las recomendaciones del Comité seguían teniendo sentido en el momento de su publicación.



Posteriormente el informe Derechos Humanos y Discapacidad. España 2019 aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI (2019) Estatal de 14 de mayo de 2020 vuelve a realizar denuncias sobre el precario desarrollo del Artículo 19 de la Convención y específicamente sobre las carencias en materia de AP. Concretamente el informe señala que en España se siguen invirtiendo pocos recursos institucionales con relación al fomento de la vida independiente de las personas con discapacidad lo que implica la reducción de sus posibilidades de inclusión en la comunidad y la generación de situaciones de abandono, dependencia de familiares, institucionalización, aislamiento y segregación para este colectivo. La inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad debe suponer el compromiso del gobierno mediante la implementación de políticas de accesibilidad que incluyan servicios de AP e intermediación que faciliten el acceso a dichos entornos comunitarios.

Continúa el informe resaltando la necesidad de gestionar la asistencia personal con criterios de elegibilidad y un enfoque de apoyos personalizados en base a los derechos humanos, así como la regulación con legislación específica de este derecho. Esta regulación debe ir acompañada de un diseño, adopción y aplicación estratégica de desinstitucionalización e implementación de una protección jurídica que asegure el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad en todo el territorio español como derechos fundamentales.

Otra de las denuncias es la relativa a la regulación débil y dispar del dispositivo del asistente personal en España. El documento señala que las diferencias entre regiones son verdaderamente abismales. No es una prestación a la que se accede en igualdad de condiciones y no está al alcance de todos en España. La falta de concreción de la norma y la ausencia de una regulación después de 2006 ha conllevado el escaso o nulo desarrollo en algunas comunidades. El documento destaca en otro de sus puntos con relación a la figura del asistente personal que es la prestación que menos recursos percibe dentro de la Ley; si se compara con otros servicios, a fecha de 31 de marzo de 2019 se concedieron casi 240.000 prestaciones de ayuda a domicilio, 409.000 para cuidados familiares, pero solo 1.118 prestaciones de asistencia personal. Según los propios asistentes personales, el sector está precarizado. Desde el sector de la discapacidad se insiste en la importancia de estos trabajadores, que reclaman su reconocimiento, así como sus derechos para que, a su vez, se puedan cumplir los de las personas dependientes.

El CERMI pide en su informe una regulación específica para que las personas con discapacidad puedan contratar asistentes personales. La legislación laboral actual no permite estos contratos ya que la figura del asistente personal no existe como tal, de esta forma cuando un ciudadano con discapacidad intenta contratar a un asistente personal puede incurrir en un ilícito administrativo.

De manera general y con relación al grado de cumplimiento de España sobre la AP Montañez (2019) señala que España ha tenido que dar cuentas del cumplimiento ante el Derecho internacional en varias etapas. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha observado avances significativos en la última década en relación con la implementación del Artículo 19 de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad. Sin embargo, el Comité sigue observando una clara brecha entre los objetivos y el espíritu del Artículo 19 y el alcance de su implementación.

En resumen, la AP para personas con discapacidad en España está claramente infra desarrollada, desigualmente regulada lo que genera inequidad en el acceso a la prestación según la comunidad autónoma de residencia, y es prácticamente inexistente entre el colectivo de PcDI/DD.



10. Barreras de acceso a la AP

Además del escaso desarrollo normativo y de los servicios de AP que reflejan las cifras anteriormente expuestas que es, obviamente, la principal barrera que dificulta el acceso a la AP por parte de las PcDI/DD pueden identificarse otras barreras que dificultan el despliegue y el acceso a estas prestaciones. Las principales serían:

- ⦿ Las PcDI/DD y sus familias desconocen mayoritariamente la existencia y la forma de acceso a este recurso, tanto en el ámbito público como en el privado y/o concertado.
- ⦿ Existe una errónea creencia de que tanto la AP como la Vida independiente no son propuestas posibles para PcDI/DD, especialmente para aquéllas que tienen grandes necesidades de apoyo, debido a sus dificultades para tomar decisiones y dar instrucciones de forma explícita y directa.
- ⦿ No existe, tal y como se ha destacado anteriormente, desarrollo homogéneo de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en relación a la asistencia personal. En el marco de la Ley Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, aun proponiéndose la prestación de AP (independientemente del nivel de dependencia), el desarrollo no ha posibilitado la provisión de este servicio a un gran número de personas, siendo aún mayoritarias las prestaciones relacionadas con servicios residenciales. Las diferencias a nivel normativo entre las distintas comunidades autónomas en lo referente a la prestación de Asistencia Personal están generando desigualdades territoriales por los siguientes motivos según el informe Situación de la Asistencia Personal en España PREDIF (2015):
 - El régimen de compatibilidades previsto por la normativa estatal.
 - El copago se regula de forma distinta en función de cada CC.AA.
 - El condicionamiento del importe de la prestación en función de la dedicación horaria (jornada completa o parcial).
 - La limitación de acceso en función de la edad del beneficiario.



Las entidades cogestoras que participaron en un estudio realizado por el Observatorio de la Discapacidad identificaron también una serie de barreras que dificultan la puesta en marcha y el acceso al servicio de AP (Valero, 2019):

- Desde la administración se prioriza el acceso a centros residenciales y/o prestaciones para el cuidado en el entorno familiar.
- Se detecta falta de orientación sobre la AP desde los servicios sociales.
- Se reitera el desconocimiento de la figura del asistente personal por parte de las personas con discapacidad sus familiares y los propios profesionales.
- Se detecta el miedo de las familias de la persona con discapacidad a que su familiar viva de forma independiente, ya que en muchos casos se aprecia la sobreprotección del colectivo.
- Los requisitos de acceso a la prestación son, en algunos casos, muy exigentes, ya que la persona debe contar, por ejemplo, con una vivienda, con un empleo o estar estudiando.
- Existe una clara dificultad para encontrar asistentes personales con flexibilidad y disponibilidad horaria, especialmente en las zonas rurales.
- Se señala la escasa dotación económica desde el SAAD para el servicio de la AP. Es claramente insuficiente para llevar a cabo una Vida Independiente, y para cubrir las necesidades básicas de la persona.
- Se remarcan las dificultades añadidas para el acceso a la prestación por parte de personas con enfermedad mental y PcDI/DD.

Confirmando la existencia de las barreras identificadas y expuestas anteriormente, las familias de PcDI/DD con experiencia en AP participantes en el presente Informe manifestaron que la opción por el servicio de AP es una elección muy compleja para las familias por varios motivos, a saber: la dificultad de encontrar un servicio adecuado a sus necesidades que ofrezca realmente un apoyo de AP, la complejidad para seleccionar y mantener un/a (o varios) asistente personal y el sobrecoste económico que supone, ya que toda la financiación corre a cuenta de las familias dada la incompatibilidad de la AP con otras prestaciones públicas¹¹.

Tal y como señalan los expertos que participaron en el presente Informe, el régimen de compatibilidades de la AP con otras prestaciones públicas es una de las barreras que más limitan el acceso a esta modalidad de apoyo.

De manera esquemática se presenta a continuación, a modo de ejemplo, la situación en algunas CCAA con relación a la diversidad normativa respecto a la compatibilidad de la AP con otras prestaciones. Se han elegido como ejemplo comunidades con nulo o muy bajo desarrollo de la AP como Andalucía, Canarias, Comunidad de Madrid y Comunidad Valenciana y las dos CCAA con mayor desarrollo de la AP; Castilla y León y Euskadi:

¹¹ Las familias con experiencia en AP que participaron en este informe son todas de la Comunidad de Madrid donde la AP es incompatible con otras prestaciones de tal manera que los servicios de AP que están recibiendo los están financiados de manera privada.



Andalucía (Junta de Andalucía)

La prestación económica de asistencia personal está destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la contratación de un asistente personal. El asistente personal es aquella persona que, bajo la dirección de la persona en situación de dependencia, realiza por ella determinadas tareas básicas de su vida diaria y/o le acompaña para facilitar su acceso al empleo, la formación, ocio y la participación social.

La finalidad de esta prestación es la promoción de una vida más autónoma en el entorno habitual que facilite la atención de manera personalizada e integradora en función de las circunstancias y necesidades de la persona en situación de dependencia, ayudándola en su plena integración en la sociedad.

La Prestación económica de asistencia personal sólo es compatible con el Servicio de tele asistencia.

Canarias (PREDIF)

La prestación económica de asistencia personal está destinada a contribuir a cubrir los gastos derivados de la contratación de una persona como asistente personal que posibilite más autonomía en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria a las personas en situación de dependencia, y que facilite el acceso a la educación y al trabajo

El art. 15.8 del Decreto 131/2011 declara que la prestación económica de asistencia personal, en la modalidad de apoyo personal e integración laboral y/o educativa, es incompatible con cualquier otra prestación de atención a la dependencia. No obstante, el Decreto 93/2014 determina que las prestaciones económicas del SAAD serán incompatibles con los servicios del catálogo establecido en la Ley 39/2006, salvo con los servicios de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal y de tele asistencia. Igualmente serán incompatibles las prestaciones económicas entre sí.

Cuando la persona beneficiaria tenga reconocida simultáneamente una prestación de servicio y una prestación económica complementaria, esta última se reducirá un 50 por ciento de la cuantía final resultante.

Comunidad de Madrid

Prestación económica de asistencia personal (PEAP)

Se trata de una prestación económica que tiene como finalidad contribuir a la financiación del contrato de una Asistencia Personal profesional, que facilite el acceso tanto a la educación o al trabajo, como a una vida más autónoma.

Compatibilidades: Esta prestación económica sólo es compatible con los servicios de tele asistencia, de prevención de la dependencia y de promoción de la autonomía personal.

Comunidad Valenciana

La prestación para Asistencia Personal puede ser compatible con: Servicios de prevención y promoción de la autonomía personal y/o Prestación económica vinculada al Servicio de prevención y promoción de la autonomía personal y al servicio de tele asistencia.



Castilla y León

La persona con discapacidad puede acceder en cada momento a una o varias prestaciones compatibles, siempre que estén reconocidas en su Programa Individual de Atención (PIA).

La prestación económica para la asistencia personal a personas en situación de dependencia es compatible con otras prestaciones destinadas a personas en situación de dependencia:

- ⊙ Servicio de tele asistencia.
- ⊙ Servicio de prevención de la situación de dependencia.
- ⊙ Servicio de promoción de la autonomía personal que se reciba en intensidad inferior a la mínima prevista para el grado I.
- ⊙ El servicio de asistencia personal adquirido mediante la prestación económica de asistencia personal o mediante prestación vinculada es compatible con los servicios de promoción de la autonomía personal, centro de día, centro de noche o ayuda a domicilio, adquiridos con la misma prestación, siempre que estén incluidos en el programa individual de atención.
- ⊙ Para las personas mayores de 18 años, el servicio de ayuda a domicilio es compatible, en la intensidad prevista por la normativa vigente para cada grado de dependencia, con la prestación económica de cuidados en el entorno familiar.

País Vasco

Álava

En el caso de las personas con reconocimiento de dependencia de Grado I, con 40 o más puntos en el Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD), la prestación de Asistencia Personal será compatible con los siguientes servicios:

- ⊙ Los servicios de promoción de la autonomía personal.
- ⊙ El servicio de centro de día o de atención diurna, en cualquier modalidad, incluido el centro ocupacional.
- ⊙ El servicio o centro de noche para personas mayores.
- ⊙ El servicio de respiro en centro de día o atención diurna, en cualquier modalidad, salvo el centro ocupacional, con el límite temporal de 45 días anuales.
- ⊙ El servicio de respiro en servicio o centro de noche para personas mayores, con el límite temporal máximo de 45 noches anuales.
- ⊙ El servicio de respiro en servicio de alojamiento (vivienda comunitaria) para personas mayores, y el servicio de respiro en vivienda con apoyos para personas con discapacidad o con enfermedad mental, con el límite temporal máximo de 45 días anuales. Durante dicha estancia, la prestación económica de Asistencia Personal quedará en suspenso tanto en los casos en los que el servicio de respiro al que se accede se integre en la red foral de servicios sociales, como en aquéllos en que sea ajeno a dicha red y se acceda al mismo mediante una prestación económica vinculada al servicio en su modalidad de respiro.

En el caso de las personas con reconocimiento de dependencia de Grados II y III, será compatible con los siguientes servicios:

- ⊙ Los servicios de promoción de la autonomía personal.
- ⊙ El servicio de centro de día o de atención diurna en cualquier modalidad, incluido el centro ocupacional, salvo el servicio de día en centro rural de atención diurna.
- ⊙ El servicio o centro de noche para personas mayores.
- ⊙ El servicio de respiro en centro de día o atención diurna, en cualquier modalidad, salvo el centro ocupacional y el servicio de día en centro rural de atención diurna, con el límite temporal máximo de 45 días anuales.



- ⊙ El servicio de respiro en servicio o centro de noche para personas mayores, con el límite temporal máximo de 45 noches anuales.
- ⊙ El servicio de respiro en servicio de alojamiento (vivienda comunitaria) para personas mayores, siempre que este servicio de alojamiento esté acreditado por la Diputación Foral de Álava para atender a personas de Grados II y III, el servicio de respiro en vivienda con apoyos para personas con discapacidad y para personas con enfermedad mental y el servicio de respiro en servicio o centro residencial, con el límite temporal máximo de 45 días anuales. Durante dicha estancia, la prestación económica de asistencia personal quedará en suspenso tanto en los casos en los que el servicio de respiro al que se accede se integre en la red foral de servicios sociales, como en aquéllos en que sea ajeno a dicha red y se acceda al mismo mediante una prestación económica vinculada al servicio en su modalidad de respiro.

Asimismo, se permite la compatibilidad de los servicios y prestaciones económicas del SAAD con las siguientes limitaciones:

- ⊙ Las personas con reconocimiento de dependencia de Grado I podrán compatibilizar, en su modalidad ordinaria, un máximo de dos servicios y/o prestaciones económicas de competencia foral.
- ⊙ Las personas con reconocimiento de dependencia de Grados II y III podrán compatibilizar, en su modalidad ordinaria, un máximo de tres servicios y/o prestaciones económicas de competencia foral.

Guipúzcoa

Cuando la prestación económica se complemente con servicios sociales públicos o concertados el régimen de compatibilidad/incompatibilidad será el siguiente:

- ⊙ Atención Residencial Permanente. Incompatible
- ⊙ Servicio Intensivo a Domicilio. Incompatible
- ⊙ Centro Atención Diurna. Compatible
- ⊙ Atención ocupacional. Compatible
- ⊙ Estancias temporales. Compatible
- ⊙ Tele asistencia. Compatible
- ⊙ Centro socio sanitario, psiquiátrico o similares. Compatible

Cuando la prestación se compatibilice con el Servicio de Centro de Atención Diurna (CAD), con el Servicio de Atención Ocupacional, con el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) o con las estancias temporales, ingresos en centros socio sanitarios, psiquiátricos o similares, se suspenderá la prestación o la cuantía de la prestación económica sufrirá la siguiente reducción:

- ⊙ SAD: 20% deducción.
- ⊙ CAD o Atención ocupacional: 50% deducción.
- ⊙ CAD o Atención ocupacional + SAD: 60% deducción.
- ⊙ Estancias temporales, ingresos en centros socio sanitarios, psiquiátricos o similares: Suspensión temporal en caso de más de 2 meses de estancia continuada.

Vizcaya

Tendrán la consideración de servicios compatibles con la prestación económica de Asistencia Personal, los siguientes:

- ⊙ El servicio de Tele asistencia.
- ⊙ El Servicio de Atención Diurna, Centro de Día privado y recursos similares del ámbito sanitario-privado y de la red de servicios públicos de salud Osakidetza, así como aquellos en que se desarrollan actividades de ocio o tiempo libre.
- ⊙ El Servicio de Ayuda a domicilio.



- ⦿ El Servicio de Atención Diurna, Centro de Día público o Centro Ocupacional.
- ⦿ El Servicio de Atención Residencial en horario igual o inferior a 16 horas.
- ⦿ El Servicio de Atención Residencial en horario igual o inferior a 16 horas con Atención Diurna, o Centro Ocupacional.
- ⦿ El ingreso en unidades residenciales socio-sanitarias de la red foral o centros sanitarios, cuando la estancia no supere los 30 días naturales al año.
- ⦿ Los centros de promoción de la autonomía personal, integrados dentro de la red pública foral de titularidad pública, convenidos, contratados o concertados con la Diputación Foral de Bizkaia.
- ⦿ En los supuestos de estancias residenciales con carácter temporal se compatibilizarán con la prestación de asistente personal, cuando la estancia residencial no supere los 30 días naturales por año.



Parece evidente, tras el análisis de las incompatibilidades descritas en los ejemplos anteriores que cuanto menos compatible es la AP con otras prestaciones en un territorio menor es su grado de desarrollo. Las incompatibilidades de la AP, reiteramos, son una de las principales barreras para su progreso.

Otro elemento que puede suponer una barrera para el acceso a la AP es la fórmula de gestión del servicio. De manera general pueden describirse dos sistemas de acceso a la AP.

Por una parte, tal y como se ha venido describiendo a lo largo del documento, a través del SAAD. Como ya se ha reiterado la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia contempla la Prestación económica para la 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 un/a asistente personal, durante un número de horas, que facilite a la persona con discapacidad desarrollar su proyecto de vida, ya sea en el ámbito educativo, laboral u otros, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.



Este tipo de prestación difiere, tal y como hemos detallado con anterioridad, 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. La contratación del asistente personal podría hacerse, por tanto, de dos formas:

Primera, mediante la contratación directa. La prestación económica pública la recibe directamente la persona con discapacidad para pagar a su asistente. Esta modalidad se establece cuando hay un pago directo entre la persona que contrata el apoyo y el/la asistente personal. La persona con discapacidad contratante debe de dar de alta a su asistente en la Seguridad Social, en el Régimen Especial de Trabajadores Autónomos, 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 (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, así como la responsabilidad jurídica de la relación laboral con el/la asistente personal.

Segunda, con la mediación de un Servicio de Vida Independiente impulsado y gestionado por una entidad generalmente sin ánimo de lucro que apoya a personas con discapacidad. Dicho servicio tiene que estar dado de alta en la Comunidad Autónoma correspondiente, así como tener la correspondiente autorización administrativa. En este caso, la prestación económica la recibe directamente la persona con discapacidad para pagar el servicio. Pero es el Servicio de Vida Independiente el que contrata y da de alta al/a la asistente personal, funcionando de mediador entre ambas partes.

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.

El segundo sistema de acceso es la contratación privada. Este tipo de contratación es la más habitual actualmente en la mayoría de CCAA con escasa implantación de la AP, ya que las PcDI/DD no suelen ser beneficiarias de la prestación a través del SAAD.

La contratación privada se puede realizar mediante las dos modalidades mencionadas anteriormente: Contratación directa o Servicio de Vida Independiente. En ambos casos, el coste total del servicio o del apoyo del asistente personal, queda financiado íntegramente, o en su mayoría, por la PcDI/DD. Este modelo del copago por parte de las PcDI/DD y/o sus familias es un modelo que deviene en elitista, genera desigualdades dentro del colectivo y supone una clara barrera de acceso a la AP para aquellas personas con discapacidad sin la solvencia económica necesaria para hacer frente al coste de la prestación.

Los expertos y familiares con experiencia en AP, en concordancia con los Profesores Universitarios participantes en el presente estudio coinciden mayoritariamente en que para evitar que el modelo de gestión de la AP se convierta en una barrera de acceso debe proponerse un modelo que incluya las siguientes características:



- La **financiación** debe ser total o mayoritariamente pública.
- Debe poder **compatibilizarse** la Asistencia Personal con otras prestaciones públicas, tales como los centros de día o las residencias.
- La gestión de la Asistencia Personal debiera hacerse mayoritariamente a través de **entidades cogestoras**.
- Debe darse a las PcDI/DD la **capacidad de decidir** cómo gestionar y cómo financiar sus apoyos, tanto los de Asistencia Personal como los del resto de prestaciones públicas.



11.

Conclusiones y recomendaciones

Fresno y Henar (2018) en su informe **¿El sistema de protección social protege económicamente a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo?** Análisis y propuestas de mejora plantean que promover la autonomía y la independencia de las PcDI ha de ser un principio básico del sistema de prestaciones. Esto implica: Enfocar las prestaciones a la protección de las personas, no de la familia. En el caso de las PcDI se traduce, sobre todo, en prestar apoyos para una vida más independiente. Estos apoyos han de ser útiles y eficaces, adaptarse a las necesidades de este perfil y de sus familias, pues muchas veces no pueden ser prestados por ayudas técnicas o prestaciones que financien, por ejemplo, la movilidad, sino que dependen más de la AP y del acompañamiento en la vida cotidiana.

Montañez (2019) señala que, de manera general, dar vida al Artículo 19 de la Convención de derechos de personas con discapacidad implica que las personas con discapacidad vivan en la comunidad y no en entornos institucionalizados. Por lo tanto, resultaría necesario entre otras cosas:

- ⊙ **Implantar** un proceso de transición de apoyo institucional a comunitario para un número significativo de personas con discapacidad.
- ⊙ **Gestionar** la AP, con criterios de elegibilidad personalizados y con un enfoque de apoyos personalizados sobre la base de los derechos humanos.
- ⊙ **Reconocer y regular** por legislación específica, el derecho a la AP y su desarrollo, de manera común en toda España.
- ⊙ **Diseñar, adoptar y aplicar** una estrategia integral de desinstitucionalización e implantar la protección jurídica que asegure el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad en todo el territorio nacional como derechos fundamentales.
- ⊙ **Estudiar y analizar** la implementación de medidas óptimas para lograr la transición del marco institucional al comunitario, identificando los factores y las barreras para esta transición.

La AP es un recurso que existe en otros países europeos desde los años 90, concretamente, en Irlanda, Gran Bretaña, Noruega, Dinamarca, Alemania, Austria, Suecia y Holanda. En Italia y Francia existen normativas más limitadas que en los países anteriormente citados. En España el servicio de AP comienza a extenderse desde 2006 a través de las Oficinas de Vida Independiente (OVI) por y para personas con diversidad funcional, fundamentalmente personas con diversidad funcional física. Actualmente en España operan 4 Oficinas de Vida Independiente (Aspaym Madrid): Barcelona, Galicia, Andalucía y Madrid.



Aún hoy el grado de desarrollo de la AP en España es muy bajo tal y como se refleja en las cifras que se han presentado en este informe. En consecuencia, no ha sido hasta ahora un recurso ni bien conocido ni utilizado por las PcDI/DD². Cada vez son más las PcDI/DD y familias que demandan apoyos personalizados, ajustados a sus intereses particulares y en entornos comunitarios y no institucionales. Sin embargo, existen diferencias significativas en cómo prestar esta asistencia a PcDI/DD frente a personas con diversidad funcional física. Cualquier proyecto o programa de AP destinado a PcDI/DD deberá tener muy en cuenta esas diferencias, lo que tiene implicaciones, también, sobre las decisiones referidas a la formación y las condiciones laborales de los/las asistentes personales.

Concretamente la AP en el ámbito de las discapacidades intelectual y del desarrollo es una herramienta humana que tiene como objetivo apoyar a las personas con esas situaciones para la consecución de una Vida Independiente a través de la prestación de un conjunto de apoyos personalizados en cualquier contexto. Estos apoyos deben ser flexibles y estar controlados y definidos por las propias PcDI/DD.

Es imprescindible destacar también que la AP es una herramienta válida para todas las PcDI/DD independientemente de sus necesidades de apoyo. Por tanto, la AP debe ser capaz de prestar apoyos personalizados en un entorno inclusivo en todas las áreas en las que la PcDI/DD solicite ese apoyo. Las tareas y actividades deben ser explícitas y estar controladas por la PcDI/DD y acordadas con el/la asistente personal. Para las PcDI/DD, la figura del asistente personal tiene un gran peso en el apoyo a tareas de planificación y toma de decisiones.

El rol del asistente personal, tal y como se deriva del concepto de AP y de los ámbitos de actividad, debe ser flexible y ajustable a las necesidades e intereses de la persona con discapacidad, debiendo garantizar a su vez que los derechos, la seguridad y la dignidad de la persona con discapacidad estén protegidos en todo momento.

A la espera de que las exigencias de cualificación de los/as asistentes personales se adapten a la regulación que establezca la administración correspondiente, parece existir consenso en que es necesaria una formación específica, para los/as asistentes personales que van a trabajar con PcDI/DD. Es imprescindible además formar y empoderar a las PcDI/DD en lo relativo a la AP y formar adecuadamente a las familias. El desconocimiento actual del colectivo de la discapacidad intelectual y del desarrollo sobre la definición y las implicaciones de la AP es a día de hoy evidente.

La AP debiera ofertarse a todas las PcDI/DD sin restricciones ni por edad, ni por grado de discapacidad o necesidades de apoyo ni por cualquier otro requisito como las actividades a las que se aplicará el apoyo. La oferta de AP debiera ser compatible con otras prestaciones asistenciales financiadas por las administraciones públicas.

Considerando la escasa oferta actual, el sobrecoste económico que implica a las personas que cuentan con el servicio de manera privada, la incompatibilidad con otras prestaciones, y el desconocimiento que de la prestación y de la figura del asistente personal tienen tanto las familias como las PcDI/DD se prevé que, a corto plazo, la demanda de este servicio sea escasa, tanto en número de usuarios como en horas de prestación, así se desprende de los datos de las iniciativas ya en marcha.

A la prestación de la AP debiera accederse a través del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). La financiación, por tanto, de estos apoyos debiera ser mayoritariamente pública y debiera ser una prestación compatible con otros servicios como los de vivienda, residencia o centro de día. La gestión directa de la prestación del servicio podría realizarse adecuadamente a través de entidades cogestoras en la medida en que la Administración pública así lo decida y/o hasta tanto dispusiera de algún servicio u oficina específico para la gestión directa o centralizada de este recurso.

Consideramos que las **siguientes recomendaciones** contribuirían desarrollar la implantación de la de AP para PcDI/DD teniendo en cuenta la situación actual de desarrollo de esta actividad. Las medidas recomendadas pueden ir realizándose en paralelo, aunque entendemos como prioritario comenzar a trabajar sobre la primera de ellas.



- Poner en marcha **planes de difusión y formación** sobre Asistencia Personal dirigidos no solo a PcDI/DD, familiares y profesionales relacionados con la discapacidad intelectual y/o del desarrollo, de centros públicos y privados, sino también a profesionales de la administración pública en el área de servicios sociales de las diferentes CCAA especialmente a los encargados de orientar la solicitud de prestaciones.
- Trabajar en el establecimiento de un sistema de **recogida de datos** a nivel nacional que permita identificar adecuadamente a las PcDI/DD beneficiarias de prestaciones de AP.
- Desarrollar un **sistema de valoración** homogéneo entre territorios y realizar una evaluación de los procedimientos y resultados de los servicios de AP actualmente existentes para PcDI/DD.
- Identificar y **corregir las causas** que impiden que las PcDI/DD accedan a la AP en aquellas comunidades que tienen más desarrollados estos servicios.
- **Definir** junto con las entidades del Tercer Sector la formación y el estatus profesional que deben tener los profesionales de la AP en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo e impulsar este perfil en la regulación que de la figura del asistente personal se desarrollará en el primer semestre de 2021 según el acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y para la Autonomía y la Atención a la Dependencia de 15 de enero de 2021.
- Promocionar la puesta en marcha de **proyectos piloto** de servicios de AP al colectivo de PcDI/DD en aquellos territorios en los que aún no se ha desarrollado adecuadamente la prestación al colectivo de PcDI/DD, sin restricciones por grado de discapacidad, necesidades de apoyo o actividades a realizar. La oferta de este tipo de servicios debe fundamentarse en un **enfoque inclusivo de apoyos personalizados** que se base en el respeto a los derechos humanos tal y como plantea el Comité de Derechos de las Personas con discapacidad de Naciones Unidas. Los resultados de estos proyectos ayudarán a dimensionar con claridad el tipo de demanda y el número de solicitantes de AP en el colectivo de PcDI/DD en cada comunidad autónoma.
- Impulsar un **sistema de gestión** de la prestación del servicio de AP para PcDI/DD a través de entidades cogestoras hasta que cada administración pública responsable, si así lo decide, disponga de algún servicio u oficina específica para la gestión directa o centralizada de este recurso.
- Promocionar el desarrollo en todas las CCAA, de manera homogénea, de la **Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia** en relación a la AP para PcDI/DD. Deben promoverse los cambios normativos necesarios que favorezcan la compatibilidad de la AP con otras prestaciones públicas, flexibilizando los requisitos de acceso de las PcDI/DD a la asistencia personal y favoreciendo la libertad de elección del colectivo respecto al tipo de asistencia que desean recibir.
- Trabajar en la garantía de que los servicios de AP para PcDI/DD estarán disponibles en **igualdad de condiciones** en los entornos rurales.



12. Referencias bibliográficas

- Acuerdo del 10 de julio de 2012 del Consejo Territorial para la mejora del sistema para la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Recuperado de: [enlace](#)
- Acuerdo del 15 de enero de 2021 del Consejo Territorial de Servicios Sociales y para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. Recuperado de: [enlace](#)
- Ambit, S. R., Herrero, P. R., e Izuzquiza, D. (2019). Asistencia personal en la promoción de vida independiente para personas con discapacidad intelectual: Una investigación básica y aplicada. *Siglo Cero*, 50 (2), 19-38.
- 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. Disponible [aquí](#).
- Arnau Ripollés, S. P. (2008). *Guía práctica de la asistencia personal*. Consejería de Familia y Asuntos Sociales Comunidad de Madrid.
- 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).
- Aspaysm Madrid. (s.f.). Oficina de vida independiente. Recuperado de: [enlace](#).
- Asprodes. (2017). Memoria de actividades 2017. Recuperado de: [enlace](#).
- Asprodes. (2019). Memoria Asprodes 2019. Recuperado de: [enlace](#).
- Benedicto, Z. (2013). La prestación económica de asistencia personal en el territorio histórico de Gipuzkoa. *Zerbitzuan* 54, 67-84.
- Berjano, E. y García, E. (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: un problema social del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- British Psychological Society (2015). *Dementia and People with Intellectual Disabilities Guidance on the assessment, diagnosis, interventions and support of people with intellectual disabilities who develop dementia*. Leicester, UK: British Psychological Society, REP77 4/2015.
- CERMI. (2017). *Informe Derechos humanos y discapacidad 2017*. Recuperado de: [enlace](#).
- CERMI. (2019). *Informe Derechos humanos y discapacidad 2019*. Recuperado de: [enlace](#).



- ⊙ *Colegio oficial de trabajo social. (s.f.). Guía práctica de la asistencia personal.* Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ Comunidad de Madrid (2017). *Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Discapacidad.* Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ Comunidad de Madrid. (2018). *Estrategia madrileña de atención a personas con discapacidad.* Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ Comunidad de Madrid. (s.f.). *Prestación económica de asistencia personal (PEAP).* Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2017). Observación general nº 5. Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ CCOO. (2021). Acuerdo de la Mesa de Diálogo Social en Autonomía Personal y Dependencia para la plena implementación del SAAD. Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ Decreto 58/2014, de 11 de diciembre, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León. BOCYL N.239, del 12 de diciembre de 2014, pág.2339. Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ Del Barrio, Sánchez y González-Santos (2016). Retos del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology/INFAD Revista de Psicología*, 2, 47-56.
- ⊙ Diputación Floral de Guipuzkoa. (2013). La prestación económica de asistencia personal en el territorio histórico de Gipuzkoa. Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ ENIL. (s.f.). European Network on Independent Living. Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ España (2013). 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. Boletín Oficial del Estado, (289).
- ⊙ Española, C. (1978). Constitución española. Madrid: SN.
- ⊙ Foro de vida independiente y diversidad. (2019). Foro vida independiente. Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ Federación de vida independiente. (2019). Asistencia personal. Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ Fundación Aprocor. (2019). Memoria 2018. Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ Fundación Aprocor. (2018). Memoria 2017 con cuentas. Recuperado de: <http://fundacionaprocor.org/wp-content/uploads/2018/10/2017-MEMORIA-CON-CUENTASr.pdf>
- ⊙ Generalitat Valenciana. (s.f.). Figura del asistente personal infantil. Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ Grupo de trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal (2012). *El envejecimiento de las personas con discapacidad.* Documento de posición del CERMI Estatal (Borrador). Recuperado de: [enlace](#).
- ⊙ Hernández, M. L. M. (2013). *Sentencia del Tribunal Constitucional español, 61/2013, de 14 de marzo [BOE n.º 86, de 10-IV-2013] (cuestión de constitucionalidad) en relación a la Sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea (Sala octava), de 22 de noviembre de 2012 (asunto C. AIS: Ars Iuris Salmanticensis, 1(2), 289-293.*
- ⊙ Hidalgo, A. (2017). *La asistencia personal, el recurso auténticamente genuino de la Ley 39/2006 en Trabajo Social Sociosanitario.* Claves de salud pública, dependencia y trabajo social, Ediciones Académicas S.A.



- ⦿ Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. INICO. Universidad de Salamanca. (2016). Informe todos somos todos 2016. Recuperado de: [enlace](#).
- ⦿ Junta de Andalucía. (s.f.). Prestación económica de asistencia personal. Recuperado de: [enlace](#).
- ⦿ Junta de Castilla y León. Catálogo de Servicios Sociales. Recuperado de: [enlace](#).
- ⦿ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.
- ⦿ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
- ⦿ Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- ⦿ Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (2020). Propuestas para la puesta en marcha de un Plan de Choque para el impulso del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. Recuperado de: [enlace](#).
- ⦿ Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (2017). Informe Olivenza 2017. Recuperado de: [enlace](#).
- ⦿ Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (2020). Personas beneficiarias de prestaciones de AP por Comunidades Autónomas de los años 2019, 2020 y 2021. Recuperado de: [enlace](#).
- ⦿ Montañez, S. (2019) La asistencia personal y su cumplimiento. Observaciones del comité de naciones unidas sobre el artículo 19 de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Anales de derecho y discapacidad*, 4, 67-88.
- ⦿ O'Brien, J. y O'Brien, L. (2000): *The Origins of Person Centered Planning: Community of Practice Perspective*. U.S. Department of Education. Office of Educational Research and Improvement (ERIC). Disponible [aquí](#).
- ⦿ O'Brien, C. L., & O'Brien, J. (2002). *The origins of person-centered planning*. In S. Holburn & P. Vietze (Eds.), *Person-centered planning: Research, practice, and future directions* (pp. 3–27). Baltimore: Brookes.
- ⦿ ONU (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas. [Enlace](#).
- ⦿ ONU (2017). *Comentario General N°5 de la Oficina del Alto Comisionado a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad*. [Enlace](#).
- ⦿ ONU, C. d. (2016). Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ginebra: Asamblea General de las Naciones Unidas.
- ⦿ Parra-Dussan, C. (2016). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques.
- ⦿ Plena Inclusión. (2018) ¿El sistema de protección social protege económicamente a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo? Análisis y propuestas de mejora. Recuperado de: [enlace](#).
- ⦿ Plena Inclusión. (2018). Asistencia personal. Recuperado de: [enlace](#).
- ⦿ Plena Inclusión. (2020). Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Recuperado de: [enlace](#).



- ⦿ Plena Inclusión Castilla y León. (2021). Todo lo que quieres saber sobre la asistencia personal. [Enlace](#).
- ⦿ Plena Inclusión Castilla y León. (2021). El asistente personal: sí es vs. no es. Recuperado de: [enlace](#).
- ⦿ Predif. (s.f.). Asistencia personal. Recuperado de: [enlace](#).
- ⦿ Predif. (s.f.). Normativa de la asistencia personal en canarias. Recuperado de: [enlace](#).
- ⦿ Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.
- ⦿ Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- ⦿ Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (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". Foro de Vida Independiente. Disponible [aquí](#).
- ⦿ Romero, A. y Valbuena (2016). *Análisis y descripción del puesto de trabajo. Asistente Personal de personas con discapacidad intelectual*. Trabajo Fin de Máster no publicado. "Máster UAM-Plena Inclusión en Apoyos a personas con discapacidad intelectual y sus familias: Procesos psicológicos y Calidad de vida".
- ⦿ San Román A. (2016). *El concepto de Vida Independiente para las personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de indicadores*. Trabajo Fin de Máster no publicado. "Máster UAM-Plena Inclusión en Apoyos a personas con discapacidad intelectual y sus familias: Procesos psicológicos y Calidad de vida".
- ⦿ Urmeneta, X. (2007) *La vida independiente en Gipuzkoa: una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia*. Diputación Foral de Gipuzkoa.
- ⦿ Valeros, L. (2018). *Asistencia Personal: Programa de difusión de la asistencia Personal*. "Máster UAM Plena Inclusión en Apoyos a personas con discapacidad intelectual y sus familias: Procesos psicológicos y Calidad de vida".
- ⦿ Vidriales, R., Hernández, C. y Plaza, M. (2016). *Envejecimiento y trastorno del espectro del autismo. Una etapa vital invisible*. Madrid: Confederación Autismo España.



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

