

La experiencia de la asistencia personal en la Comunidad Valenciana

Gonzalo José Carbonell Aparici

Red Europea de Vida Independiente (ENIL)
maitreya_gonzalo@yahoo.es

Artikulu honek Zuzenbide eta Gizarte Zientzietako doktorego-ikerketen esparruan egindako pertsonen inguruko elkarrizketa kualitatiboen ondorioak aurkezten ditu. Izenburua “Bizitza Independenteko Laguntzaile Pertsonalaren figura: Valentziako Erkidegoko esperientzia”, Azaroaren 2018ko Unibertsitateko Hezkuntza Nazionalako Unibertsitate Nazionalan (UNED) defendatutakoa. Aurretik, Bizitza Independentearen Mugimenduaren pentsamenduaren ildo orokorrak eta Espainian emandako laguntza pertsonalerako zerbitzuaren baldintzak aurkezten ditugu.

GAKO-HITZAK:

Living Independent Movement, laguntzaile pertsonala, aniztasun funtzionaleko pertsona, laguntza pertsonaren, laguntza pertsonala prestazio ekonomikoa.

En el presente artículo se presentan las conclusiones de unas entrevistas cualitativas sobre asistencia personal realizadas en el marco de una investigación doctoral en Derecho y Ciencias Sociales titulada “La figura del asistente personal en el Movimiento de Vida Independiente: la experiencia en la Comunidad Valenciana”, defendida con éxito en la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) en noviembre de 2018. Previamente, se dan a conocer las líneas generales del pensamiento del Movimiento de Vida Independiente y las condiciones de la prestación concedida en España para la asistencia personal.

PALABRAS CLAVE:

Movimiento de Vida Independiente, asistente personal, persona con diversidad funcional, persona de apoyo principal, prestación económica de asistencia personal.

1. Introducción

El presente artículo recoge los resultados de treinta y nueve entrevistas cualitativas (Kvale, 2011) sobre la asistencia personal en la Comunidad Valenciana realizadas para una investigación llevada a cabo en la elaboración de una tesis doctoral en Derecho y Ciencias Sociales titulada “La figura del asistente personal en el Movimiento de Vida Independiente: la experiencia en la Comunidad Valenciana”, defendida con éxito en la Escuela Internacional de Doctorado de la UNED en noviembre de 2018 (Carbonell, 2018b). Es la primera tesis que se presenta en España sobre el asistente personal, figura defendida originariamente por el Movimiento de Vida Independiente (MVI) (García Alonso, 2003).

Este movimiento internacional nace en la Universidad de Berkeley, California, por impulso de Edward Verne Roberts (1939-1995), una persona con discapacidad, que redefinió el concepto de independencia como el control que una persona tiene sobre su propia vida y trazó las líneas esenciales del Movimiento de Vida Independiente, que son: autoorganización, consejo *inter pares*, asistencia personal remunerada, accesibilidad universal e inserción comunitaria. El asistente personal se considera pieza clave para que las personas con diversidad funcional (PDF), término elegido por el Movimiento de Vida Independiente en España, puedan independizarse de sus cuidadores, si es que esa es su voluntad (Carbonell, 2017).

En España la asistencia personal existe en forma de Prestación Económica de Asistencia Personal (PEAP), escasamente concedida, como podemos ver en los datos oficiales transmitidos por el sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (2019). En lo que respecta a la Comunidad Valenciana, tomando como punto de referencia el 31 de diciembre de cada año desde que existe tal prestación, de 2008 a 2011 no se concedió ninguna PEAP, de 2012 a 2013 se concedió a tres personas, y de 2014 a 2016 a cuatro. En el último trimestre de 2017, periodo en el que realizamos nuestra investigación, figuraban seis prestaciones, aunque comprobamos que existían solo cinco. Los datos indicaban mayor apoyo al cuidado en el entorno familiar. La PEAP significaba el 0,01% del total de prestaciones. Hay que precisar que la PEAP se concibe como una ayuda al pago de un único asistente personal, concebido como prestador de servicios sociosanitarios a domicilio, según los requisitos de acceso a este trabajo. Por otro lado, aunque nos ceñimos a la realidad de una comunidad autónoma concreta, podemos considerarla como una situación estandarizada en España, exceptuando la situación del País Vasco, como veremos más adelante al hablar de cifras comparativas territoriales.

Para la comprensión de nuestra investigación, es necesario exponer brevemente las ideas fundamentales del Movimiento de Vida Independiente y los medios que considera indispensables para su realización, como son

el asistente personal y los Centros de Vida Independiente (CVI).

2. Conceptos fundamentales del Movimiento de Vida Independiente

El Movimiento de Vida Independiente se asienta en una serie de conceptos fundamentales:

- a. En primer lugar, el Movimiento de Vida Independiente se presenta como una reivindicación de derechos, en sentido amplio, abarcando desde los derechos humanos universales hasta el último de los derechos civiles o sociales conseguidos a lo largo de estos últimos decenios, en base a un principio básico de igualdad no solo formal, sino también material, como meta a conseguir mediante medidas de acción positiva por parte de los Estados dirigidas hacia los colectivos especialmente vulnerables. Se trata de crear una igualdad de oportunidades ante una situación de desventaja inicial en la que se encuentran las personas con diversidad funcional en los más diversos ámbitos de la vida (educación, libertad de elección, trabajo, derecho a la propia vida, etc.), sentando las bases para un derecho fundamental sancionado por las constituciones¹.
- b. La pretensión de igualdad surge de la concepción de la discapacidad como un elemento más de la diversidad humana, igualmente digna en cualquiera de sus manifestaciones, y que a lo largo de la historia personal va evolucionando desde la infancia a la vejez, manifestando una realidad interdependiente humana, que puede necesitar de apoyos especiales en la infancia, en situaciones de enfermedad, tras un accidente fortuito, en la pérdida de facultades con la edad, etc. Ni todos somos iguales ni estamos siempre en las mismas circunstancias. Esta es la base de la consideración de “persona con diversidad funcional”, frente a otras visiones negativas que acentúan la discapacidad y la dependencia como rasgo definitorio del colectivo y que responden a unos modelos de aproximación distintos, como el médico-asistencial reciente o el de marginación multiseccular (Palacios, 2008).
- c. El derecho a la igualdad de oportunidades lleva aparejado el derecho a la no discriminación, a no negar el acceso al ejercicio de un derecho por el mero hecho de la existencia de una diversidad

¹ En este sentido es oportuno recordar aquí la distinción, desde la perspectiva de los derechos fundamentales, entre una “idea económica de la libertad” y “una idea igualitaria de la libertad que tenga en cuenta las necesidades de los seres humanos” (López Pina y Gutiérrez, 2002: 102), que encaja con los principios del Estado social (López Pina y Gutiérrez, 2002: 56), dando así un salto cualitativo sobre el enfoque liberal clásico que parte de un “concepto formal de igualdad de la persona [que] constituye, junto a la propiedad privada y el derecho a la iniciativa económica, el fundamento jurídico del capitalismo”, fruto de una concepción del hombre como homo oeconomicus (López Pina y Gutiérrez, 2002: 51).

funcional. Esta correlación nos lleva a otra de las grandes reivindicaciones del Movimiento de Vida Independiente: la accesibilidad universal². La accesibilidad es un elemento imprescindible para poder disfrutar un derecho para cualquier persona, sea discapacitada o no (Miranda Erro, 2016). Accesibilidad implica responsabilidad social en la procura de un diseño universal, pensando en todas las personas y colectivos con sus especificidades, así como los ajustes razonables necesarios para que en todos los campos de la vida (educación, trabajo, vida sexual y social, ocio, redes de comunicación, tecnologías, transporte público y privado, etc.) se facilite a todos el uso y disfrute de las posibilidades vitales en igualdad de condiciones. Esta responsabilidad social la ejerce el Estado en sus diversos niveles de actuación e implica también la financiación necesaria por su parte, con la previsión en sus presupuestos generales, compensando así la desigualdad de oportunidades que en general implica la diversidad funcional, así como los gastos extraordinarios a los que se ven sometidos los miembros del colectivo para adaptar el entorno a sus necesidades.

- d. Consecuencia directa de la dignidad de la persona es la participación como síntoma de empoderamiento en todos los ámbitos: “Nada sobre nosotros sin nosotros”³, lema del Movimiento de Vida Independiente, en claro distanciamiento con el enfoque médico-rehabilitador, propio de una política asistencial, que da soluciones sin contar con el propio interesado. La diversidad funcional no implica necesariamente incapacidad de obrar y decidir (que en un Estado de derecho solo puede decidir un juez⁴). Cada persona sabe y decide mejor que nadie acerca de lo que realmente quiere, necesita y puede ofrecer según sus posibilidades. Como ser social, debe tener abierto un abanico de posibilidades que le permita diseñar sus propios proyectos y participar en los proyectos colectivos de cualquier índole que le interesen (políticos, asociativos, recreativos, deportivos, etc.).
- e. La finalidad de estos presupuestos (derecho a la igualdad, accesibilidad, empoderamiento) es la

² Rafael de Asís (2016) habla del “eje de la accesibilidad” (diseño universal, medidas de accesibilidad y ajustes razonables), que, según la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad presentada por las Naciones Unidas en 2006, arts. 9 y 19, se justifica en tres grandes derechos: vida independiente, participación e igualdad de oportunidades. Este eje se puede ver limitado en función de lo necesario, lo posible y lo razonable.

³ Esta expresión tiene su refrendo institucional en la Declaración de Madrid a raíz del Congreso Europeo de las Personas con Discapacidad, en marzo de 2002. En él se presenta el programa de acción para el Año Europeo de las Personas con Discapacidad partiendo del lema: “Nada para las personas con discapacidad sin contar con las personas con discapacidad” (García Alonso, 2003: 325).

⁴ Se trata de una cuestión de gran trascendencia, pues con mucha frecuencia las personas con diversidad funcional se han visto abocadas a hacer algo que no desean o en la forma no deseada (Lasarte, 2010). Hay un epígrafe específico dedicado a la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección de las personas con discapacidad (Lasarte, 2010: 53).

consecución de una vida lo más independiente posible, a la que cualquier persona debe poder aspirar en sus concretas circunstancias⁵. El derecho a la vida independiente da nombre al movimiento, tratando de indicar la meta a la que toda persona con diversidad funcional debería poder aspirar, reflejada en expresiones como “libertad de elección”, “control de la propia vida”, “autodeterminación”, “responsabilidad de los propios actos” y “autogestión” (Shakespeare, 2008). La vida independiente se constituye en síntoma inequívoco de empoderamiento individual y colectivo. Teniendo en cuenta la relatividad del término “independiente”, la reivindicación fundamental se centra en la libertad de elección y en la posibilidad de realizar lo decidido en las circunstancias individuales que se tengan y en la modalidad que se desee, como puede ser en una propia unidad familiar (en soledad, en pareja o en grupo). Ello se concreta en una desmedicalización y desinstitutionalización de la diversidad funcional, reservando estas opciones a quienes realmente lo necesiten y siempre atendiendo a sus propias voluntades. Para la consecución de esta vida independiente, el Movimiento de Vida Independiente propone dos instrumentos básicos: la autoayuda y los apoyos técnicos, entre los cuales se cuenta la asistencia personal.

- f. Los grupos de autoayuda son una herramienta utilizada en todo el mundo por colectivos cuyos miembros afrontan individualmente dificultades especiales. Su poder radica fundamentalmente en aprovechar la experiencia de las personas que están en circunstancias parecidas, aportando sus soluciones y aprendizajes, lo que enriquece de modo considerable la experiencia individual y ha dado muestra de eficacia en diferentes contextos (también terapéuticos) en combinación con otras herramientas. En el Movimiento de Vida Independiente, la autoayuda se entiende como ayuda *inter pares*, aprovechando la propia experiencia ante las dificultades de gestión encaminadas a lograr la plena autonomía. Una aportación importante del movimiento ha sido la consideración de esta gestión no solo a nivel individual, sino también a nivel colectivo, asumiendo la formación y dirección de los centros de vida independiente (CVI), con elaboración de programas, estudios y proyectos tanto individuales como grupales, donde no se excluye la participación de otras personas sin diversidad funcional, pero sin que estas lleven en exclusiva la dirección o la iniciativa, tal y como ocurre en el modelo tradicional asistencial dominante en otros tipos de movimientos, asociaciones y, en general,

⁵ “La autonomía nos da la capacidad decisoria y según nuestra dependencia (real o autopercebida) seremos capaces de actuar y llevar a cabo nuestras decisiones o dependeremos de productos o personas para poder llevarlas a cabo. En todo caso, lo que sí podemos afirmar claramente es que nadie es independiente al cien por cien y que a lo máximo que podemos aspirar es a ser interdependientes” (Urmeneta, 2012: 59).

en los proyectos públicos. Esta alternativa de base nace con actitud colaboradora, puesto que también va a necesitar del apoyo en recursos financieros, humanos y de todo tipo de la sociedad en la que se inserta, representada en las Administraciones del Estado.

- g. La otra gran herramienta básica son las ayudas técnicas consideradas en su conjunto, que complementan los necesarios cambios de diseño en favor de la accesibilidad. Estas herramientas abarcan muchos campos, sobre todo tecnológicos, que están en constante innovación. Aquí podemos contar con las aportaciones de la comunicación en red con programas específicos de voz, activación por la mirada, subtítulos, etc., adaptaciones en transporte individual y colectivo, adaptaciones en el hogar y lugares públicos que implican aparatos de información, grúas, sillas eléctricas, bipedestadores, teleasistencia, respiradores, y un largo etcétera, que vienen a sumarse a otros tipos de apoyo institucionales como son los programas, subvenciones y prestaciones de servicios o económicas. Todas ellas contribuyen a la vida independiente, y el criterio básico de aceptación por parte del Movimiento de Vida Independiente será el índice de protagonismo que se concede a las personas con diversidad funcional en su proyección y diseño, así como su utilidad real para la autonomía.
- h. Entre estos apoyos destaca la asistencia personal, cuya importancia enfatiza el Movimiento de Vida Independiente sobre todos los demás apoyos, a los que de alguna manera completa y coordina bajo la supervisión del usuario con diversidad funcional. Al estudio de la figura del asistente personal dedicamos nuestra investigación desde diferentes ángulos, y especialmente aquí desde la investigación sociológica en base a entrevistas cualitativas a personas significativas dentro del Movimiento de Vida Independiente. Pero es importante destacar a partir de las experiencias del Movimiento de Vida Independiente en su origen y desarrollo, que, para el movimiento, *el asistente personal no es un cuidador* al uso, fruto de una visión asistencial de la dependencia, sino que es una herramienta básica para la independencia de la persona con diversidad funcional cuya existencia incide directamente en el cambio de paradigma de atención familiar en el entorno habitual (entendiendo por ello familia de origen). También supone una herramienta para la igualdad de género, que libera a la mujer de su papel tradicional en las sociedades patriarcales como cuidadora de todos los miembros de la familia: en la infancia, en la vejez, en la enfermedad, en las emergencias de cualquier tipo y, en fin, en la diversidad funcional de cualquiera de sus miembros, convirtiéndose así en muchas ocasiones en cuidadora simultánea de varias personas y teniendo que renunciar en consecuencia a su propia vida independiente.

Este nuevo modo de entender la asistencia personal como apoyo para la independencia se enfrenta directamente al modelo de asistencia como cuidado, fruto de otras concepciones de tipo médico-asistencial y que no son aplicables a todas las personas con diversidad funcional al no estar en circunstancias de urgencia sanitaria. Este modo de ver la asistencia también supone cambios en la función de las inversiones económicas de los cuidados: en vez de contabilizar “gastos en dependencia”, han de percibirse como “inversiones en autonomía”, que implican retornos sociales de la inversión, menores costes de oportunidad para los cuidadores (que no han de sacrificar el desarrollo de sus propias vidas) y disminución de la economía sumergida, algo que, a su vez, incide en la discriminación social, en particular de la mujer inmigrante (Jiménez-Martín y Viola, 2017). El asistente personal se convierte en símbolo del cambio defendido por el Movimiento de Vida Independiente, que ha descrito como *usuarios de asistente personal* a las personas con diversidad funcional que se adscriben a él.

Se han elaborado unos indicadores de vida independiente (IVI) que sirven para garantizar que los proyectos que se construyen tienen en cuenta estos principios básicos, por ejemplo: si el usuario tiene suficientes horas de asistencia personal en los ámbitos y en los tiempos que las necesita; si los centros están al menos codirigidos por personas con diversidad funcional, etc. También se ponderan estos IVI en función de las prioridades marcadas por el mismo usuario y las reivindicaciones generales, para que puedan calcularse los grados de aproximación al modelo la vida independiente (Centeno, Lobato y Romañach, 2008).

Resumiendo, los conceptos fundamentales manejados por el Movimiento de Vida Independiente son: igualdad en el disfrute de los derechos, diversidad consustancial a la vida humana, no discriminación, accesibilidad universal, participación inclusiva, vida independiente, ayuda *inter pares* y apoyos técnicos, con el de asistente personal como el más importante de ellos. Estos conceptos descartan la medicalización, la institucionalización y la cultura de cuidados asistenciales como tratamiento exclusivo e impuesto a las personas con diversidad funcional. Si tuviéramos que resumir en una sola expresión la reivindicación fundamental del Movimiento de Vida Independiente, esta sería el “derecho a la autonomía personal, el derecho de libertad y control sobre la propia vida” (Honneth, 2014). El nacimiento del Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos está inspirado en los derechos civiles y políticos de marcado carácter individual, pero tras su expansión se ha enriquecido con las aportaciones de otros países, entre los que destacan especialmente los países nórdicos y el Reino Unido, que han puesto el acento en la dimensión social del Movimiento de Vida Independiente y en la vertiente objetiva de los derechos económicos, sociales y culturales, lugar en el que se encuadra actualmente

en los países desarrollados el tratamiento de la discapacidad. Ambos aspectos, individual y social, son complementarios e inseparables y la conciencia de este hecho puede marcar sin duda grandes diferencias en las políticas de apoyo a las personas con diversidad funcional.

3. Los Centros de Vida Independiente

Tal y como señala J.J. Maraña (2004: 25):

CVI puede ser definido como una organización de carácter no residencial, no lucrativa, ideada y gestionada en su integridad por personas con discapacidad, primordialmente demandantes de atención continuada y a largo plazo, orientada a facilitar para sí mismas, en su comunidad de base, recursos de todo orden que hagan factible el diseño de planes individuales de vida independiente y autodeterminada.

También puede definirse como una “herramienta de cooperación mutua y desarrollo comunitario para promover la vida independiente” (Gómez Jiménez y Arroyo Méndez, 2013: 84), poniendo en la práctica sus principios a nivel local. Para ello hace falta que un grupo de activistas del Movimiento de Vida Independiente se reúnan y reflexionen sobre el mejor modo de organizarse, en función de las necesidades y recursos a su alcance; se parte de un proceso de reflexión y empoderamiento necesario que cristalizará del modo más adecuado a su cultura y entorno. Estos centros de vida independiente⁶ se caracterizan por:

- a. Autogobierno: diseñados y dirigidos por los propios componentes a modo cooperativista, promoviendo el autoempleo, de modo que la mayor parte de los trabajadores pueden ser a la vez socios de la oficina de vida independiente y usuarios de esta.
- b. Autogestión: la oficina de vida independiente provee servicios para facilitar la vida independiente de sus socios y usuarios, accediendo a la asistencia personal, educación, trabajo, vivienda y ocio en igualdad de oportunidades al resto de la comunidad. El control de dichos servicios recae en el propio usuario.
- c. Cooperación y empoderamiento mediante la creación de redes de apoyo *inter pares*, como modo de liberación de dependencias familiares, profesionales y tuteladas institucionales (forzadas).

Por su parte, los servicios característicos de las oficinas de vida independiente son los siguientes:

- a. Información y asesoramiento en todo lo referente a la vida independiente de cada caso particular

⁶ En España toman el nombre de Oficinas de Vida Independiente (OVI), para diferenciarlos de los centros residenciales (Gómez Jiménez y Arroyo Méndez, 2013: 86-88).

y específicamente en la orientación sobre asistencia personal: pasos a seguir, normativa legal, gestión de contratos, pago directo, etc.

- b. Apoyo *inter pares* a nivel individual y grupal en cualquier aspecto que interese: comunicación de experiencias, formación y selección de asistentes personales, posibilidades de financiación y autogestión, etc.
- c. Mediación en el empoderamiento como personas y como colectivo, provocando el cambio social y sistémico, de modo que se consiga una normativa igualitaria y justa con relación a los derechos humanos y una sociedad accesible.
- d. Formación en derechos y mecanismos para exigir su cumplimiento.
- e. Adiestramiento en habilidades de vida independiente en lo que se refiere a las actividades diarias, apoyos técnicos, autogestión de la asistencia personal, etc., que den impulso a la salida del ambiente sobreprotegido.

Aparte de estos servicios básicos, en función de las posibilidades del centro de vida independiente, se pueden ofertar directamente medios para la vida independiente, tales como:

- a. Servicio de asistencia personal: actuando como oficina de empleo o gestionando los contratos laborales de los asistentes personales y llevando a cabo los diferentes trámites administrativos, como intermediación en pagos de nóminas, etc., siempre que el usuario lo solicite y bajo su supervisión directa.
- b. Asesoría en la elaboración y ejecución de los planes individuales de vida independiente (PIVI) para establecer las horas necesarias de asistencia personal, tareas a realizar, etc., siempre que el usuario lo solicite y bajo su supervisión.
- c. Incentivar la búsqueda de asistentes personales, por ejemplo, creando una bolsa de empleo de personas interesadas en trabajar como asistentes a la que las personas con diversidad funcional puedan acudir para facilitar la búsqueda de trabajadores, formación en las directrices de vida independiente, mediando con algunas asociaciones interesadas, etc.
- d. Documentación sobre vida independiente, análisis de resultados, establecimientos de protocolos de actuación, solicitudes de ayudas, etc.
- e. Intermediación en la búsqueda de vivienda accesible: conocimiento de derechos, normativas, base de datos en colaboración otras entidades públicas o privadas, empresas de reformas, medios técnicos, etc.
- f. Intermediación en acceso al empleo: bases de datos, colaboración con entidades públicas y privadas.

Los centros de vida independiente no tienen una forma jurídica predeterminada (Maraña, 2004: 137 y ss.) y

pueden ser sociedades de responsabilidad limitada, cooperativas, fundaciones, asociaciones, entidades de utilidad pública, etc., en función de su idoneidad, los medios de financiación y las legislaciones nacionales o locales, para que puedan actuar del modo más independiente y efectivo posible respecto a sus fines. Por su propia naturaleza, los centros de vida independiente se encuentran en el ámbito de la economía social como entidades no lucrativas, puesto que entre sus fines no está directamente el beneficio económico, sino el bienestar de las personas (García Alonso, 2003b; Cabra de Luna, 2017). Dentro de este ámbito se puede optar por la forma que a priori parezca más eficaz (Juez Martel, 2013), teniendo en cuenta la tradición sociocultural de cada país, como puede ser el caso del cooperativismo social en Noruega (Uloba, 2019) o en Suecia (Ratzka, 2003). En Estados Unidos han logrado conjugar los apoyos administrativos y legales con los apoyos de voluntarios y donaciones particulares, como documentan las páginas web de los centros de vida independiente no solo en sus balances, sino simplemente viendo las opciones de donar fondos que aparecen nada más entrar en estas páginas.

Aunque originariamente los centros de vida independiente son las entidades más representativas del movimiento de vida independiente, la realidad es que están irregularmente esparcidos en el mundo. Hay una gran diferencia entre los Estados Unidos y el resto de los países. Solo en el Estado de Nueva York comprobamos que hay registrados sesenta y cuatro y una base de datos común que se puede consultar por la Red. En Europa, el Independent Living Institute⁷ ofrece *links* sobre discapacidad más allá del Movimiento de Vida Independiente que resultan muy ilustrativos como reflejo de una sociedad plural⁸.

Para que los centros de vida independiente funcionen realmente como tales y puedan ofertar servicios directos de asistencia personal, cursos de formación, empleo a una plantilla de trabajadores con diversidad funcional, etc., han de contar con una estructura y apoyarse en una realidad socioeconómica que fomente políticas de apoyo a tales centros, con subvenciones y pagos sociales directos a las personas con diversidad funcional para que puedan tener sus apoyos técnicos, como viviendas adaptadas, asistentes personales, etc. En España, por ejemplo, de las cinco asociaciones consideradas como oficinas de vida independiente (Madrid, Barcelona, Galicia, Andalucía y Canarias), quizá OVI Barcelona sea la que más se aproxima al perfil, dejando al usuario la planificación de sus horas de asistencia personal necesarias, mientras que OVI Madrid parte ya de límites horarios y presupuestos. Desgraciadamente, ante la falta de recursos reales,

⁷ Nacido en Suecia en 1993 es una fundación sin ánimo de lucro que elabora material de investigación sobre la asistencia personal y la vida independiente, ofreciendo una biblioteca virtual. Desde 1996 recibe subvenciones de la Unión Europea y del Fondo de Herencia General Sueco (cfr. <<https://www.independentliving.org/>>).

⁸ Cfr. listado completo en <<http://www.independentliving.org/links>>.

el Movimiento de Vida Independiente en la gran mayoría de países tiene que contentarse con hacer sus políticas reivindicativas apoyándose en otro tipo de organizaciones con cometidos menos ambiciosos, aunque igualmente necesarios para su labor de concienciación sociopolítica.

4. Nuestra investigación sobre el asistente personal en la Comunidad Valenciana

4.1. Cuestiones previas

Aunque nuestra ambición coincide con la planteada por Mike Oliver sobre la “investigación emancipadora de la discapacidad” (Barnes, 2008: 381), pues estamos de acuerdo con él en que “no es cuestión de educar a unos y a otros para que se integren, sino de luchar contra la discriminación institucional hacia las personas con discapacidad” (Oliver, 2008: 312), vamos a ceñirnos como paso previo a escuchar directamente lo que opinan las PDF y sus asistentes, entrevistados al efecto sobre algunas cuestiones en torno a la asistencia personal.

Sin embargo, antes de explicar la metodología empleada dentro de un contexto de investigación sociológica, hemos de tener en cuenta dos cuestiones que enmarcan este estudio: la normativa autonómica y el número de prestaciones económicas de asistencia personal (PEAP) concedidas en esta comunidad en comparación con otras prestaciones y otras comunidades.

4.2. Normativa autonómica

En la Comunidad Valenciana, las políticas sociales en el campo de la dependencia han seguido la tónica general española de precarización, en un entorno de decaimiento del Estado social. Quizá haya destacado, en todo caso, por la lenta puesta en marcha inicial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y la casi nula atención a la asistencia personal. En algún estudio concreto (Montalbá, 2013; Muñoz González, 2015; Muñoz González y Pitxer, 2016 y 2018; Montagud, 2018) simplemente se reitera la situación general en el Estado español.

Desde 2015, un nuevo Gobierno pretende revitalizar en general las políticas sociales. Es interesante señalar que recientemente la Generalitat ha adoptado la Ley 9/2018, de 24 de abril, de modificación de la Ley 11/2003, de 10 de abril, de la propia Generalitat, sobre el estatuto de las personas con discapacidad, para adecuarla a la Convención de 2006; y aquí se menciona la asistencia personal en el artículo 6 como una de las adecuaciones implicadas; habrá que esperar al desarrollo normativo que esta nueva ley pueda generar.

Entretanto, y en lo que a la normativa específica sobre la autonomía personal se refiere, el Decreto

62/2017, de 19 de mayo, del Consell, por el que se establece el procedimiento para reconocer el grado de dependencia a las personas y el acceso al sistema público de servicios y prestaciones económicas, es, en opinión del mismo Gobierno Autonómico, un nuevo reconocimiento de la dependencia que amplía la red pública de valoraciones y favorece la autonomía personal. El contenido del Decreto 62/2017 está incorporado en la web informativa de la Generalitat, a la que acudimos para contemplar la normativa respecto a la asistencia personal. Esta supuesta renovación aportada por el decreto parece pretender cierta armonía con los planteamientos defendidos por el Movimiento de Vida Independiente. Para comenzar, el tema de la discapacidad está ubicado, dentro del organigrama institucional-administrativo, en Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, en el apartado de “Diversidad funcional”⁹. Dentro este apartado se distingue entre el área de Diversidad Funcional propiamente dicha, con los tipos de valoración y apoyo que se ofrecen en la Comunidad Valenciana, y el área de Dependencia, donde se incluyen todos los aspectos de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD), en vigor en toda España, y perfilados en la Comunidad Valenciana con algunas mejoras. Aquí encontramos las prestaciones económicas del SAAD, donde se ubica la PEAP. Esta se define en los siguientes términos:

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 por razón de su diversidad funcional. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal que facilite a la persona beneficiaria el acceso a la educación y/o al trabajo, o bien posibilitar una mayor autonomía en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, su inclusión y participación en la comunidad.¹⁰

En esta misma página se indican los requisitos de acceso a la prestación: 1) los generales recogidos en el artículo 5 de LAPAD; 2) una edad mínima de tres años; 3) estar valorado en cualquier grado de dependencia por razón de su diversidad funcional; 4) capacidad para dar instrucciones al asistente por sí mismo o por medio de su representante legal o guardador de hecho; 5) que sea prescrito como idóneo por el PIA¹¹.

Respecto a los requisitos de idoneidad del asistente personal, se mencionan los siguientes: estar empadronado en la Comunidad Valenciana; reunir las condiciones valoradas por el mismo usuario en su libertad de contratación, que deberán ser acreditadas

por el interesado y ratificadas por los Servicios Sociales Generales; disponer de un contrato laboral suscrito por el beneficiario o representante legal; acreditar el cumplimiento de las obligaciones de afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social; no ser cónyuge o pareja del beneficiario, ni pariente por consanguinidad o afinidad hasta el cuarto grado; acreditar la formación de atención social y sanitaria a personas en el domicilio y los demás requisitos establecidos normativamente; a tal efecto se valorará, además de las titulaciones, la experiencia laboral en centros y programas de atención y promoción a personas en situación de dependencia o en servicios de asistencia personal; asimismo se valorará la formación y experiencia laboral y la idoneidad para la atención específica de la tipología de la diversidad funcional, que será controlada en el primer informe de seguimiento por los Servicios Sociales Generales.

Cabe subrayar al respecto que se habla en el apartado 3 de “contrato laboral”, lo que implicaría una relación jurídica como trabajador por cuenta ajena, como empleador y empleado, sujeta al Estatuto del Trabajador vigente. Sin embargo, en el punto 4 se pide al trabajador que acredite el alta y el cumplimiento de las obligaciones con la Seguridad Social, lo que en principio corresponde al empleador en el caso del contrato laboral; solo en el caso de contrato civil como prestador de servicios autónomo podrían exigírsele al asistente personal estas obligaciones. Las acreditaciones del apartado 6 quedan difusas, en primer lugar si además hay que conjugarlas con la valoración conjunta que el mismo usuario hace en el apartado 2 de los requisitos de acceso. Por otro lado, parece difícil valorar la experiencia en algo inexistente jurídicamente como es la asistencia personal en los últimos años.

En cuanto a los requisitos que, en su caso, ha de cumplir la empresa prestadora del servicio de asistencia personal, se dice que han de ser empresas, entidades o personas profesionales prestadoras, lo que deja abierta la posibilidad a diferentes tipos de asociaciones, empresas mercantiles, cooperativas o trabajadores autónomos. Además, han de estar acreditadas por la *conselleria* competente, tener en todo caso un contrato firmado con la persona beneficiaria o representante legal, cumplir con los requisitos de afiliación a la Seguridad Social y acreditar la formación en atención sociosanitaria a personas en el domicilio y los demás requisitos establecidos normativamente. Esta normativa deja abierta la posibilidad de recurrir a las diversas relaciones jurídicas entre asistente personal y personas con diversidad funcional que hemos analizado en otros lugares (Carbonell, 2018a), y también da entrada a la normativa sobre formación de los asistentes personales, que queda indefinida y puede resultar cambiante. Por último, en este mismo documento se dice:

El reconocimiento de la prestación económica de asistencia personal no se perderá por el hecho

⁹ Confrontar: <<http://www.inclusio.gva.es/web/discapacitados>>.

¹⁰ Confrontar: <<http://www.inclusio.gva.es/web/dependencia/asistente-personal>>.

¹¹ Programa Individual de Atención, prescrito en el artículo 29 de la LAPAD.

de que se sustituya a la persona o personas encargadas de dicha asistencia siempre que la persona beneficiaria o su representante legal acredite que la nueva persona asistente cumple con todos los requisitos formales y contractuales que se establecen en el presente Decreto. La Generalitat no formará parte ni será responsable en ningún caso de la relación contractual establecida.

Con esta última afirmación queda en el aire el control administrativo de una posible arbitrariedad en el despido del asistente personal financiado con fondos públicos o incluso antes sobre la celebración de un contrato que no se ajuste a la normativa laboral. En principio, la concesión de prestaciones hace pensar que la Administración habría de comprobar el cumplimiento de las condiciones laborales, del mismo modo que controla las condiciones económicas de los solicitantes de la prestación con cumplido esmero. Su falta de responsabilidad deja también en el aire la propia calidad del servicio.

El documento termina con un listado de doce empresas acreditadas para toda la Comunidad Valenciana, algunas de las cuales proyectan sus actividades de atención en el ámbito geriátrico o asistencial de enfermedades, e incluso otras provenientes del sector de la limpieza (por ejemplo, la empresa Povinet). Esto es un indicio claro de la tendencia a identificar la asistencia personal a la diversidad funcional con los cuidados, tendencia que así permanece en pie en esta comunidad a pesar de haber cambiado aparentemente de orientación.

Se establece, por lo demás, que la PEAP es compatible con otros servicios reflejados en el artículo 41, apartados 9 y 10:

La prestación económica de asistencia personal es compatible con el servicio de teleasistencia, y los servicios de autonomía o su prestación vinculada, a excepción de las viviendas tuteladas. En todo caso no se podrán conceder más de dos servicios o prestaciones, no computándose como tal el servicio de teleasistencia atendiendo a su carácter complementario.

Los servicios de autonomía a los que se alude se enumeran en el artículo 35.2: 1) asesoramiento en tecnología y adaptaciones; 2) habilitación para la autonomía; 3) terapia ocupacional; 4) atención temprana; 5) estimulación y activación cognitiva; 6) atención biopsicosocial para personas con trastorno mental en centros de rehabilitación e inserción social; 7) promoción de la autonomía funcional, incluidos productos técnicos y de apoyo; 8) habilitación profesional y social en centros ocupacionales o polivalentes; 9) otros programas que se establezcan con la misma finalidad. Consecuentemente, todo lo que no se incluye en el artículo 41.9 y 10 resulta incompatible.

Para una adecuada comprensión de algunos desarrollos de las entrevistas y de los perfiles

individuales que analizamos, debe recordarse en este punto que la PEAP tiene establecido en la LAPAD un peculiar régimen de deducciones, que depende de la situación laboral o del tipo de pensiones o apoyos que recibe su perceptor. En efecto, el artículo 31 de la LAPAD dice:

La percepción de una de las prestaciones económicas previstas en esta Ley deducirá de su cuantía cualquier otra prestación de análoga naturaleza y finalidad establecida en los regímenes públicos de protección social. En particular, se deducirán el complemento de gran invalidez regulado en el artículo 139.4 de la Ley General de la Seguridad Social, Texto Refundido aprobado por Real Decreto legislativo 1/1994, de 20 de junio, el complemento de la asignación económica por hijo a cargo mayor de 18 años con un grado de minusvalía igual o superior al 75 %, el de necesidad de otra persona de la pensión de invalidez no contributiva, y el subsidio de ayuda a tercera persona de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).¹²

Este texto determina las posibilidades económicas de los beneficiarios, en especial dependiendo de que perciban pensiones de gran invalidez, la ayuda de tercera persona o las pensiones de invalidez no contributivas.

La gran invalidez está definida en la disposición transitoria vigésimo sexta del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social¹³. En ella, a tenor del artículo 194.6, se dice que “se entenderá por gran invalidez la situación del trabajador afecto de incapacidad permanente y que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos”. En los artículos 194 a 196 de este mismo texto se explican los distintos grados de la incapacidad permanente, sus prestaciones vitalicias y los correspondientes periodos de cotización necesarios para su disfrute. Con referencia a la gran invalidez, el artículo 196.4 dice:

Si el trabajador fuese calificado como gran inválido, tendrá derecho a una pensión vitalicia según lo establecido en los apartados anteriores, *incrementándose su cuantía con un complemento, destinado a que el inválido pueda remunerar a la persona que le atienda*. El importe de dicho complemento será equivalente al resultado de sumar el 45 por ciento de la base mínima de

¹² Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (BOE) núm. 299, de 15/12/2006. Esta ley está actualmente incluida en el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y reinserción social (TRLGPD), publicada como Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre (BOE, nº 289 de 03/12/2013).

¹³ BOE, núm. 261, de 31/10/2015.

cotización vigente en el momento del hecho causante y el 30 por ciento de la última base de cotización del trabajador correspondiente a la contingencia de la que derive la situación de incapacidad permanente. En ningún caso el complemento señalado podrá tener un importe inferior al 45 por ciento de la pensión percibida, sin el complemento, por el trabajador¹⁴.

En cuanto a las pensiones de invalidez no contributivas, su normativa se recoge en los artículos 363 a 367, donde se indican requisitos y cuantías. Concretamente, en el 364.6 se dice:

Las personas que, cumpliendo los requisitos señalados en el apartado 1 a), b) y d) del artículo anterior, estén afectadas por una discapacidad o enfermedad crónica en un grado igual o superior al 75 por ciento y que, como consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesiten el concurso de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos, tendrán derecho a un complemento equivalente al 50 por ciento del importe de la pensión a que se refiere el primer párrafo del apartado 1.

Esto implica que, en casos de pensiones contributivas, no existe un límite superior (aunque sí un límite inferior del 45 %) para la cuantía suplementaria por necesidad de concurso de tercera persona, que depende de varios factores, mientras que en caso de pensiones no contributivas se establece un montante fijo del 50 %. En ambos casos se reconoce como una ayuda para quienes necesiten de alguien que pueda servirles de apoyo, que es lo que aquí hemos denominado “persona de apoyo principal” (PAP), o con otros medios de apoyo remunerados, como puede ser una empresa de servicios asistenciales.

Los subsidios por ayuda de tercera persona (ATP) proceden de la LISMI, que en su artículo 12 incluye este subsidio para las personas que por su discapacidad no han podido cotizar lo suficiente a la Seguridad Social. Este subsidio ha sido considerado siempre como un suplemento menor en consideración al apoyo mayoritario familiar. Se trata del reconocimiento implícito de que una persona fuera del ámbito familiar ha de contribuir a la atención de la PDF: aunque no considere una contratación, dada su cuantía ínfima, y los tiempos implicados sean más bien testimoniales, resulta a nuestro modo de ver una primera referencia a la figura del asistente personal, para la que el Movimiento de Vida Independiente rechaza su carácter asistencial y subsidiario.

Por último, puede señalarse que la única prestación económica innovadora respecto a la LAPAD es la llamada “Prestación vinculada de garantía” (artículo 34), que se prevé cuando no haya una plaza pública

residencial a menos de veinte kilómetros de la residencia de la persona solicitante; sin embargo, constituye solo una ayuda al pago a la residencia privada, a la que se tendrá que contribuir según la normativa prevista en el mismo artículo.

4.3. La prestación económica de asistencia personal en cifras

A 31 de diciembre de 2017, según datos oficiales del sistema de información del SAAD¹⁵, en la Comunidad Valenciana hay un total de 6 PEAP (0,01% del total de prestaciones), frente a 33.374 prestaciones económicas de cuidados familiares (PECF); estas suponen más de la mitad de las prestaciones (el 51,44 %) y mantienen una línea ascendente según las estadísticas anteriores. Le siguen, por este orden, Atención Residencial (10.586 —16,32%—), en aumento; Prestación Económica Vinculada al Servicio (10.001 —15,42%—), en aumento; Prestación para Centros de Día/Noche (6.560 — 10,11%), en ligero aumento; Prestación para Teleasistencia (3.782 —5,80%—), en descenso; y Prestaciones para Prevención Dependencia y Promoción Autonomía Personal (558 —0,86%—), en ligerísimo aumento. Respecto al Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) constan 29 usuarios (0,04%); en el mes anterior constaban por este concepto siete usuarios (0,01%); pero, extrañamente, y a diferencia de las demás autonomías, estos datos no constaban para meses anteriores en esta comunidad, lo que indica un posible cambio de criterio a la hora de la inclusión en registro estadístico¹⁶.

En términos generales, los datos indican el mayor apoyo de la Generalitat al cuidado en el entorno familiar, que porcentualmente está en cabeza de todas las demás comunidades autónomas¹⁷. Se potencia así el apoyo no profesional de la persona con diversidad funcional, que había vetado la Administración anterior en favor de la atención residencial, facilitando las condiciones de acceso a la prestación para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales¹⁸, aparentemente menos costoso que la financiación

¹⁵ Cfr. <http://www.imsero.es/imsero_01/autonomia_personal_dependencia/saad/index.htm>. Los datos se van renovando mensualmente, pero tomamos esta fecha como última referencia para esta investigación, realizada en el último trimestre de 2017.

¹⁶ En la Comunidad Valenciana este servicio está orientado fundamentalmente a las personas mayores, dentro del conjunto de Atención Domiciliaria, que incluye el servicio de ayuda a domicilio propiamente dicho, el de teleasistencia y los llamados *Menjar a Casa* (Comer en Casa) y *Major a Casa* (Mayor en Casa). Este tipo de servicios se facilitan mayoritariamente por el Ayuntamiento de Valencia y entidades acreditadas o concertadas mercantiles o sin ánimo de lucro y utilidad pública, con aportación económica de los usuarios y subvenciones de la Generalitat. Cfr. <<http://www.inclusio.gva.es/web/mayores/atencion-domiciliaria179>>; <<https://www.valencia.es/ayuntamiento/bienestarsocial.nsf/vDocumentosTituloAux/95C49E25578E19C7C12572F30028DCC8?OpenDocument&bdOrigen=ayuntamiento%2Fbienestarsocial.nsf&idapoyo=38831A92AD57868DC12572F200468895&lang=1&nivel=7>>.

¹⁷ SAAD, cuadro 1.10, <http://www.imsero.es/imsero_01/autonomia_personal_dependencia/saad/index.htm>.

¹⁸ Cfr. <<http://www.inclusio.gva.es/web/dependencia/prestacion-para-cuidados-en-el-entorno-familiar>>.

¹⁴ El subrayado es nuestro.

de la PEAP¹⁹. Comparativamente hablando, a la asistencia personal se le dedica menor atención que al resto de servicios y prestaciones.

El resto se mantiene en descenso o ligero aumento, exceptuando la prestación vinculada al servicio, en claro aumento. La atención a la dependencia se dirige fundamentalmente a las personas mayores, y las personas con diversidad funcional son consideradas en su faceta de “dependiente”, sin primar el aspecto de autonomía personal a cualquier edad, como expresa el poco acceso real a la PEAP y a las escasas prestaciones dedicadas a prevención de la dependencia y la promoción de la autonomía, más bien testimoniales y en todo caso residuales.

Hay que precisar que esta PEAP, que alcanza oficialmente a seis beneficiarios, es la más alta de la historia de esta prestación, según los datos del sistema de información del SAAD. Tomando como punto de referencia el 31 de diciembre de cada año desde que existe tal prestación, de 2008 a 2011 no se concedió ninguna PEAP, de 2012 a 2013 se concedió a tres personas, y de 2014 a 2016 a cuatro.

4.4. Comparativa cuantitativa con otras comunidades autónomas

En la misma fecha que consideramos en nuestra investigación (31 de diciembre de 2017), las prestaciones en el territorio nacional se establecían así: País Vasco, 5.826; Castilla-León, 596; Galicia, 190; Madrid, 79; Castilla-La Mancha, 19; Catalunya, 17; Comunidad Valenciana, 6; Navarra, 2; Asturias, 1. En Andalucía, Aragón, Baleares, Canarias, Cantabria, Extremadura, Murcia, La Rioja, Ceuta y Melilla no contaban con ninguna PEAP. En conjunto, el 0,56 % del total de prestaciones.

A fecha de 30 de noviembre de 2018 constan: País Vasco, 5.656; Castilla-León, 817; Galicia, 110; Madrid, 88; Catalunya, 69; Castilla-La Mancha, 24; Navarra, 14; Comunidad Valenciana, 11; Andalucía, 10; Asturias y Murcia, 1. Aragón, Baleares, Canarias, Cantabria, Extremadura, La Rioja, Ceuta y Melilla, ninguna. En conjunto, el 0,72 % del total de prestaciones.

Como vemos, hay una gran diferencia entre el País Vasco y el resto de comunidades autónomas. Dentro del País Vasco, la normativa es diferente en las tres diputaciones forales; la Diputación Foral de Gipuzkoa

supone más del 85 % de las PEAP de todo el Estado español. Según Zorione Benedicto (2013: 68), que analiza este ámbito territorial concreto, “el motivo fundamental es que la atención no se da únicamente para el apoyo en los ámbitos laboral y educativo, sino que se hace una lectura amplia de la cobertura y se atienden las necesidades básicas de la persona en su entorno, a través de la contratación de personas o empresas de servicios”. Pero también influye lo que considera un incipiente cambio de mentalidad social, que redirige el cuidado familiar a la asistencia personal: “El 33,5 % de las nuevas solicitudes de prestaciones de asistencia personal provienen de una prestación económica de cuidados en el entorno. Este trasvase ha hecho disminuir el número de prestaciones económicas de cuidado en el entorno que están de alta: a 31 de enero de 2012 había unas 10.200 solicitudes de alta, y en noviembre del año siguiente, 9.800” (Benedicto, 2013: 70). Pero esto permite interpretar el incremento de beneficiarios de la PEAP como un nuevo modo de atender con menores costes a las personas mayores, que son quienes suelen recibir esta otra prestación de cuidados en el entorno familiar²⁰.

Pero cabe además hacer una lectura muy positiva del País Vasco, especialmente de Gipuzkoa: en el año 2015, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad destinó 1.192,2 millones para atender a las personas protegidas por la Ley de Dependencia. De ellos, repartidos por las comunidades autónomas, llegan a la Comunidad Valenciana 63.376.779,32 euros; el País Vasco recibe una cantidad menor, 62.366.453,57 euros, que, sin embargo, destina en mucha mayor medida a la PEAP, con más de 3.000 prestaciones, mientras que la Comunidad Valenciana se queda en cuatro²¹. Esto demuestra que las diferencias territoriales, más que cuestión económica, son cuestión de prioridades políticas.

5. Metodología

La aproximación a la problemática efectiva de la asistencia personal en la Comunidad Valenciana exigía la realización de un “trabajo de campo” que debe desarrollarse conforme a una metodología específica propia de la sociología empírica. Por eso conviene incluir un apartado que permita explicar cómo se realizó la selección y aproximación a los entrevistados, cómo se agruparon en grupos conforme a criterios bastante elementales, el modo en que se confeccionaron los cuestionarios y se desarrollaron las entrevistas para dar respuesta a las preguntas fundamentales de la investigación y, sobre todo, las hipótesis de las que se partía en ellas y los objetivos finales del análisis.

¹⁹ Cfr. <<http://www.inclusio.gva.es/web/dependencia/cuantias>>; USEROS, 2016; cfr. arts. 19-20 de la Resolución de 9 de Septiembre de 2016, de la Dirección General de Servicios Sociales y Personas en situación de Dependencia, por la que se procede al cumplimiento de las disposiciones contenidas en el fallo 248/2016, de 18 de marzo, del Tribunal Superior de Justicia de la Comunitat Valenciana, por la que se resuelve el recurso indirecto frente a la Orden 21/2012, de 25 de octubre, de la Conselleria de Justicia y Bienestar Social, por la que se regulan los requisitos y condiciones de acceso al programa de atención a las personas y sus familias en el marco del Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia en la Comunitat Valenciana [2016/7355] (DOCV, núm.7880 de 23/09/2016, pp. 26621-26622).

²⁰ Así se interpreta desde la Federación de Vida Independiente (FVI), a cuyo presidente entrevistamos en el capítulo cuatro de nuestra tesis como PDF1, quien aporta además el testimonio de Xavier Urmeneta en este sentido.

²¹ Este es el último año que nos ofrece datos en este sentido el sistema de información del SAAD. Cfr. <http://www.imsero.es/InterPresentz/groups/imsero/documents/binario/im_102607.pdf>.

5.1. Conocimiento de campo previo y grupos de entrevistas cualitativas como estrategia de investigación

En la investigación se parte de una experiencia laboral previa de quince años en el programa de Fomento de la Autonomía Personal (FAP) llevado a cabo por la Federación de personas con discapacidad física y orgánica de la provincia de Valencia (COCEMFE Valencia). Esta experiencia ha permitido un contacto directo con distintas tipologías de diversidad funcional y diversas situaciones personales y familiares, con miembros del Movimiento de Vida Independiente, con diferentes modos de asistencia personal y con todo tipo de cuestiones en torno a ella. Esto quizá aleja una siempre dudosa objetividad, pero a cambio permite disfrutar de una perspectiva amplia sobre la situación general, que ayuda a construir el objeto de estudio, a elegir adecuadamente las cuestiones a plantear y a preparar del modo más idóneo el acercamiento a las personas para conocer su experiencia y sus ideas en todo lo que concierne a la asistencia personal.

El empleo de las entrevistas cualitativas se justifica por el reducido número de informantes y por la heterogeneidad en sus usos. Lo que buscamos es la interpretación que los sujetos hacen de su realidad. Esta técnica de investigación es suficientemente abierta como para que las personas puedan expresarse con libertad. Dado que este colectivo ha sido muy poco escuchado, una técnica de este tipo, destinada a darles voz, parecía la mejor opción. El estudio cubre así un reto pendiente, el de escuchar a los sujetos que no tienen voz, y puede así ser considerado como un trabajo de investigación complementario a otros realizados desde la perspectiva cuantitativa, como la EDAD 2008.

En cuanto a la selección de las personas a entrevistar, dividimos la población en cuatro categorías: personas beneficiarias de la PEAP; asistentes personales que realizan esta prestación; 3) personas con diversidad funcional que no reciben PEAP; 4) personas que apoyan a las personas con diversidad funcional sin PEAP. A los cuatro grupos les damos la misma relevancia; y, en el análisis temático que ofreceremos a continuación, sus ideas son observadas en conjunto, con eventuales precisiones por grupos. Por otro lado, aunque queremos conocer la importancia percibida de la asistencia personal por parte de las personas con diversidad funcional⁷⁴, también es fundamental que los asistentes personales hablen abiertamente de la realidad de su trabajo y de la aproximación real a la figura de un asistente personal ideal que se nos dibuja desde el Movimiento de Vida Independiente. Son dos visiones complementarias que no pueden ignorarse mutuamente.

Las dos primeras categorías nos vienen ya dadas: cinco personas que reciben la PEAP²² y tres asistentes

personales que realizan tal prestación. Aunque deberían ser cinco asistentes personales oficiales, no fue posible entrar en contacto con dos de ellos porque sus usuarios no lo permitieron y su identidad no nos es conocida.

Aun en el caso de que las PEAP hubieran sido más numerosas, hubiéramos necesitado igualmente entrevistar a otras personas con diversidad funcional que no la tuvieran para contrastar la relevancia que pueda tener la figura del asistente personal y para comprender por qué se han dado tan pocas prestaciones de este tipo. En el grupo tercero, de personas con diversidad funcional que no reciben PEAP, intentamos recoger las diversas soluciones de apoyo que han buscado, de modo que las personas entrevistadas representaran a otras muchas que se encuentran en la misma o parecida situación. De las 20 personas entrevistadas, 9 no reconocen tener una persona de apoyo principal (PAP), que es la expresión que utilizamos para aquellas personas que utilizan un sustituto de asistente personal de diversa índole. Y, en estas nueve, encontramos diversas categorías: una (PDF2) se arregla sola a pesar de ir en silla de ruedas; dos viven en residencias, una (PDF8) en una residencia específica (privada concertada) para personas con diversidad funcional y otra (PDF13) en una residencia pública mixta para personas mayores y personas con diversidad funcional; otras dos prefieren tener varias ayudas esporádicas sin ceñirse a una persona (PDF10 y PDF13); las cinco restantes reconocen que no tienen PEAP, bien porque no se la han concedido por diferentes razones (PDF7, PDF8 y PDF14) o porque la han rechazado por no tener suficiente con la prestación para cubrir sus necesidades (PDF16 y PDF17).

Las 11 personas con diversidad funcional que sí reconocen tener persona de apoyo principal se distribuyen en estas categorías: 1) una persona (PDF12) tiene una empleada de hogar interna que cumple también con las funciones de asistente personal; 2) cinco personas utilizan apoyo familiar; de estas, cuatro utilizan a sus parejas: en dos casos mujeres (PDF3 y PDF5) y en los otros dos varones (PDF6 y PDF20), y el último caso utiliza a su madre (PDF4), que, junto con el de PDF3, representa el tipo de madre/esposa cuidadora; 3) cinco personas utilizan asistente personal privado: PDF1 con dos asistentes personales contratados a tiempo parcial con contrato de empleado de hogar, PDF9 con contrato por horas como empleado de hogar, PDF11 con un asistente personal sin contrato a media jornada, PDF15 con contrato a tiempo parcial como empleado de hogar y PDF19 sin contrato, a tiempo parcial. En todos los casos, excepto en el de PDF1, que tiene suficiente con el apoyo de sus dos asistentes personales privados, necesitan apoyos

personas con tal prestación. Cuando preguntamos a la Dirección General de la Diversidad Funcional de la Comunidad Valenciana se nos remitió a la Dirección General de Servicios Sociales, desde donde se tramitan tales prestaciones; y estos posteriormente nos comunicaron telefónicamente que, efectivamente, a 25/10/2017 solo estaban activas 5 PEAP. Esta investigación se ciñe por tanto a estas personas.

²² El sistema de información del SAAD habla de 6 PEAP en la Comunidad Valenciana; sin embargo, se localizaron únicamente cinco

de la familia y eventualmente de otras asociaciones que ofrecen asistencia específica en sus programas de apoyo. El cuarto grupo de entrevistados lo constituyen las 11 PAP que prestan sus servicios a las PDF que no tienen PEAP.

Nuestra selección ha sido aleatoria en cuanto a los sexos y edades. De cada entrevistado hemos elaborado un perfil personal que se encuentra al comienzo de cada transcripción de las entrevistas en sus correspondientes anexos, incluyendo la edad y el sexo de los entrevistados.

Debe hacerse notar que la edad media de todas las personas con diversidad funcional entrevistadas, con o sin PEAP, es relativamente alta, 50,56 años. Se puede entender que los menores de edad sean menos visibles en cuanto a sus necesidades de apoyo porque sus padres les atienden sin ningún otro tipo de ayuda; aun así, nos hemos interesado por dos casos de menores con diversidad funcional (PDF15 y PDF19), casi invisibles en nuestra sociedad. También se entiende que con el transcurso del tiempo y, en su caso, con el avance de una enfermedad progresiva sean más frecuentes las peticiones de apoyo institucionalizadas o privadas. La edad media de los asistentes, sean asistentes personales o personas de apoyo principal es de 45,64 años; también resulta relativamente alta, explicable en parte por el desconocimiento de una profesión desregulada que no atrae a los jóvenes.

Respecto al sexo, de las 25 personas con diversidad funcional entrevistadas, 13 son hombres y 12 mujeres. De los 14 asistentes, sean asistentes personales o personas de apoyo principal, 9 son mujeres y 5 hombres; la mayoría de mujeres no extraña en una cultura patriarcal de cuidados. Podría pensarse que tales datos no son de excesiva relevancia en relación con las necesidades o la falta de apoyos, pero sería importante que un nuevo estudio estadístico amplio prestara atención especial a estos aspectos casi ignorados, como es el caso de los menores y las mujeres, así como a otros temas a los que nos referimos puntualmente en nuestra investigación.

La estructura general de las entrevistas supone:

1. Elaboración conjunta (entrevistado y entrevistador) de un perfil que nos revele sus datos personales y sus características sociodemográficas, tales como su situación económica, laboral y familiar, así como su pertenencia al Movimiento de Vida Independiente o el conocimiento que tenga de él como indicativo de su información sobre la asistencia personal. También se les solicitó un correo electrónico de contacto para que pudieran revisar la transcripción de la revista realizada.
2. Se les pregunta por su conocimiento de la asistencia personal y cómo han llegado a ella.
3. Se les pregunta por el papel de la Administración en la información y facilitación de dicha asistencia.

4. Se les pregunta por el papel de las asociaciones de personas con diversidad funcional y su significado para ellas.
5. Se da libertad para que puedan abordar los temas que les preocupan de modo más significativo.

Hay que subrayar que la totalidad de los entrevistados pertenecen o han pertenecido en alguna etapa de sus vidas, con mayor o menor implicación, a alguna asociación, como vía primera de información y apoyo en sus necesidades con programas subvencionados por la Administración. La misma estructura de estas subvenciones o prestaciones, como es el caso de la asistencia personal, necesita a las asociaciones como vehículos de aproximación, y donde los interesados pagan sus cuotas con las que se cubren los copagos impuestos. Casi no hay personas que por sí mismas y sus familiares intenten solucionar todas las dificultades sociales con las que se encuentran, sobre todo por falta de medios económicos; todos se ven obligados a acudir a las asociaciones como un primer modo de conocer el modo de poder sobrevivir dignamente a su situación. Quedaría fuera un hipotético grupo de personas con diversidad funcional con suficientes medios económicos para ser autónomas y, en el otro extremo, otro hipotético grupo de personas con diversidad funcional excluidas sin ningún tipo de atención. Sin embargo, tanto un caso como el otro son prácticamente imposibles de localizar, puesto que el sistema de servicios sociales está apoyado básicamente en las familias y Asociaciones como medio primario de intervención. Ni siquiera una macroencuesta del tipo EDAD 2008 podría detectar algún caso aislado, puesto que solo iría dirigida a personas valoradas en su diversidad funcional, figurando dentro del sistema. Esta obligación de pertenecer a una asociación para tener opción a los servicios se refleja claramente en las entrevistas realizadas.

5.3. Preguntas, hipótesis y objetivos de la investigación

5.3.1. Preguntas

Las preguntas a las que pretende responder esta investigación son precisamente las que se plantearon a los entrevistados, pero es importante subrayar que formaban parte de un guion general seguido en cada caso con criterios muy abiertos y de forma diferente, sin tener preestablecido un orden fijo ni formular siempre las mismas preguntas a todos; se trataba también de fomentar la espontaneidad en las respuestas, de modo que las cuestiones se hacían flexibles para amoldarse a las respuestas que se iban recibiendo y a las diferentes circunstancias. Por ello, las preguntas que indicamos a continuación son solo indicativas a priori de las diferencias entre los objetivos buscados en los diferentes grupos.

A los componentes del grupo primero, beneficiarios de la PEAP (B1, B2,...B5), comenzamos preguntándoles por su evolución vital con respecto

a su autonomía (una especie de “historia de vida”): ¿cómo llegaron a la asistencia personal?; antes de tener asistente personal, ¿ya eran autónomos?; ¿resultó fácil conseguir una PEAP?; ¿qué información recibieron desde la administración?; ¿ya conocían la figura por el Movimiento de Vida Independiente?; ¿es suficiente la PEAP para cubrir sus necesidades?; si no es así, ¿qué otras personas le ayudan?; ¿las tienen contratadas?; ¿con qué tipo de contrato?

Los componentes del grupo segundo, asistentes personales de las personas con diversidad funcional con PEAP (AP1, AP2 y AP3), sabemos que están contratados obligatoriamente como condición de la prestación. A ellos les preguntamos: ¿cómo llegaron a este trabajo?; ¿ya lo conocían?; ¿quién les habló de ello?; ¿les parece un trabajo sencillo?; ¿les parece suficiente lo que cobran?; ¿les parece suficiente el apoyo que reciben sus usuarios solo con su trabajo?; ¿les parece bien valorado su trabajo?

Para los componentes del grupo tercero, personas con diversidad funcional sin PEAP (PDF1, PDF2... PDF20), la pregunta inicial es diferente: ¿cómo te las arreglas en tu vida diaria?; ¿quién o quiénes te apoyan en tus necesidades?; ¿pagas a las personas que te apoyan?; ¿tienen contrato?

Los componentes del cuarto grupo, personas de apoyo principal (PAP1, PAP2... PAP11), son de muy diversa índole. En general, les preguntamos si conocen la figura del asistente personal, si creen que su trabajo es suficiente o necesitan otros apoyos, si hay algún tipo de remuneración o contrato, qué piensan sobre la valoración de su trabajo a todos los niveles.

A todos los componentes de los grupos de personas con diversidad funcional (primero y tercero) les planteamos cuestiones comunes. En el perfil inicial les preguntamos edad, sexo, tiempo que hace que tienen una determinada persona de apoyo, valoración de su discapacidad²³, apoyos humanos que reciben, apoyos económicos que reciben de

²³ La valoración de la discapacidad en porcentajes que expresamos en los perfiles de las personas entrevistadas procede del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, que ha sido debidamente actualizado y renovado en sus denominaciones y contenidos; hacen referencia a la Seguridad Social y al mundo laboral, por eso se habla de “incapacidad” e “invalidez” con referencia al trabajo en general o a uno en particular. Pero también hay una valoración en Grados referida a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, para las personas que entran en el SAAD; esta valoración no está ya referida al trabajo, sino a la situación integral de la persona como *dependiente*. La lentitud con que se desenvuelven estas últimas valoraciones hace que algunos de los entrevistados aún estén pendientes de valoración, de resolución, o de elaboración del PIA. Por eso, al realizar el perfil tenemos en cuenta las dos vertientes (Seguridad Social y SAAD), ya que repercuten directamente en los apoyos personales que se reciben, bien en forma de pensión, prestación o servicio. Dado que ambos sistemas están vigentes, hay quienes han preferido quedarse en las prestaciones de la Seguridad Social porque les resultan más efectivas. Por ello, a la hora de preguntar por las valoraciones sobre la discapacidad, aceptamos literalmente las que nos dan los interesados, sobre todo en lo que se refiere a grado, porcentaje y derecho a la ayuda de tercera persona.

la Administración, si trabajan o no, de cuántos miembros consta su unidad familiar, si sus asistentes tienen algún tipo de cualificación y si tienen conocimiento del Movimiento de Vida Independiente. Estas cuestiones iniciales luego se desarrollan en la entrevista, de modo que se les pregunta por las relaciones laborales de sus asistentes, si las hay; por la información y apoyo que han recibido de la Administración respecto al asistente personal; si creen que es suficiente con los apoyos que reciben; por qué se han decantado por una opción u otra (familia, trabajo en negro, etc.); qué cambios consideran necesarios; si se sienten apoyados por la sociedad (familia, amigos, trabajo, accesibilidad en general). También les cuestionamos sobre el papel que han jugado las asociaciones de personas con diversidad funcional en sus vidas, si creen que deben mejorar, problemas que ven en ellas, etc.

A los asistentes (grupos segundo y cuarto) también les hacemos un perfil común, donde consta el tiempo que están trabajando o realizando el apoyo voluntariamente, si existe algún contrato y de qué tipo, si creen que su trabajo está valorado suficientemente a todos los niveles (administración, usuarios, sociedad), si creen que es suficiente en cuanto a remuneración y en cuanto apoyo al usuario, qué cosas creen que sería necesario mejorar, si tienen alguna formación al respecto, si tienen algún conocimiento del Movimiento de Vida Independiente y cómo lo valoran, cómo sitúan la asistencia personal, en suma, entre las opciones para procurar la autonomía personal de las personas con diversidad funcional

Todo este tipo de cuestiones se plantean, como queda dicho, de modo dialogante, sin aferrarse a un esquema rígido; son introducidas por el entrevistador en la conversación para que los entrevistados puedan dar su opinión y también se les ofrece la posibilidad de añadir alguna cuestión que crean que debería tratarse. A todos ellos, además, se les da la opción de leer posteriormente la transcripción que hemos realizado y dar su visto bueno, con libertad para corregir, eliminar o ampliar lo que consideren necesario. De este modo se pretende mantener la coherencia con los objetivos de la investigación, que de una forma directa buscan atribuir un peso específico a la palabra de los entrevistados para conocer sus percepciones sobre la asistencia personal y el entorno implicado en ella.

5.3.2. Hipótesis

Nuestra hipótesis general podemos formularla como sigue: las personas con diversidad funcional comprenden que su autonomía personal está limitada por la escasez de apoyos técnicos y humanos para poder llevar a cabo sus actividades diarias y sus proyectos personales.

A esta hipótesis general le siguen otras hipótesis más concretas, que intentamos comprobar en nuestra investigación:

1. La Administración ha creado una prestación económica de asistencia personal que resulta insuficiente para la mayoría de los beneficiarios, y que además resulta incompatible con otras ayudas.
2. La no adecuación de esta asistencia a las necesidades reales ha provocado, por un lado, que algunas personas con diversidad funcional renuncien a ella por insuficiente, arreglándose mejor por otros medios privados e incluso con otras ayudas públicas; y, por otro, ha potenciado el trabajo sumergido de muchos asistentes, que trabajan sin contrato y con muy baja remuneración.
3. La Administración apenas difunde información sobre la asistencia personal, lo que redanda en su poco conocimiento por parte de los trabajadores sociales a la hora de elaborar conjuntamente los PIA junto con los posibles usuarios.
4. La figura del asistente personal no está definida jurídicamente en el Estado español como una figura laboral específica, lo que hace que las administraciones autónomas hayan utilizado normativas propias, que, en general, desvirtúan el sentido de la misma: primero, por considerarlo solo como prestación, sin controlar suficientemente su aplicación posterior²⁴; y, segundo, porque ha dado pie a interpretaciones erróneas de la asistencia personal, como su aplicación a los familiares u otros cuidadores a domicilio de las personas mayores y no como apoyo específico a la autonomía de las personas con diversidad funcional.
5. La asistencia personal queda, con todo ello, alejada en la práctica de la idea directriz con la que surge en el contexto del Movimiento de Vida Independiente, poco reconocido en España, mientras que las asociaciones más institucionalizadas de personas con diversidad funcional procuran asumir el control de las relaciones entre sus afiliados, más o menos pasivos, y las Administraciones.

5.3.3. Objetivos

Consecuentemente a las preguntas e hipótesis planteadas, el objetivo general de la investigación sería conocer el modo en que las personas con diversidad funcional interpretan la asistencia personal y su relación con los asistentes. Se trataría de averiguar cómo interpretan su situación en función de la ayuda que reciben y la libertad de acción que consiguen por medio de sus asistentes, así como sus propuestas de mejora y la contribución que en este aspecto puede aportar el Movimiento de Vida Independiente con su apuesta por el asistente personal.

²⁴ La Diputación de Bizkaia, por ejemplo, comienza a plantearse ahora la necesidad de comprobar in situ la efectividad de las prestaciones enfocadas a la atención de la dependencia. Cfr. <<http://www.deia.com/2017/09/13/bizkaia/la-diputacion-revisara-in-situ-la-atencion-a-dependientes-en-domicilios-y-residencias>>.

Para alcanzar este objetivo general, nos planteamos la consecución de los siguientes objetivos específicos:

1. Conocer en detalle la PEAP, tanto en sus cuantías, como en su enfoque: comprobar si son suficientes y si tienen en cuenta las necesidades planteadas por las personas con diversidad funcional.
2. Averiguar si las personas con diversidad funcional tienen suficiente información de la PEAP, sobre su existencia y posibilidades. Conocer si esta prestación tiene fácil acceso y en qué medida afecta a su eficacia su incompatibilidad con otras ayudas.
3. Conocer la valoración que las personas con diversidad funcional hacen de los funcionarios y trabajadores sociales que les atienden.
4. Conocer si la ayuda que reciben por parte de las asociaciones responden a sus necesidades percibidas de autonomía y su exigencia de garantía de los derechos.
5. Conocer la valoración que hacen las personas con diversidad funcional sobre la normativa existente en la materia en los distintos niveles territoriales y si entienden que garantiza suficientemente su derecho a la autonomía.
6. Conocer la percepción que las personas con diversidad funcional tienen del Movimiento de Vida Independiente y de la asistencia personal como movimiento emancipador y saber si perciben que este movimiento ha sido apoyado o no por las instituciones estatales o por las mismas asociaciones.

6. Resultado del análisis de las entrevistas²⁵

Del análisis de las entrevistas se derivan una serie de conclusiones en distintos ámbitos, que se detallan a continuación.

6.1. Conocimiento del asistente personal y su relación con el Movimiento de Vida Independiente

De las 39 personas entrevistadas en total, 29 de ellas tenían conocimiento del Movimiento de Vida Independiente y otras diez no lo conocían. Se constata un mejor conocimiento del asistente personal por parte de quienes han tenido algún tipo de relación con el Movimiento de Vida Independiente. La totalidad de las personas que reciben la PEAP han tenido contacto directo con el Movimiento de Vida Independiente y han sido ellas quienes han formado a sus asistentes personales en este sentido, distinguiendo muy bien entre los asistentes personales y los empleados del hogar.

²⁵ Por las características de este artículo, es imposible exponer las transcripciones completas de las entrevistas, así como los análisis sobre ellas, y los perfiles individuales de los entrevistados, que pueden consultarse en nuestra tesis, capítulo 4 y anexos.

6.2. Desde la Administración no se informa de la asistencia personal

En todos los grupos entrevistados se habla de la casi nula información que se recibe desde la Administración sobre el asistente personal. Incluso hay a quienes le niegan su existencia como recurso, o la desconocen.

6.3. La prestación económica de asistencia personal es insuficiente en cuanto a la cuantía de la prestación y al número de prestaciones concedidas

De todas las personas con PEAP, solo una reconoce tener suficiente. Todas las demás necesitan recurrir a otros servicios suplementarios de asociaciones, familiares o cuidadores informales.

6.4. Insuficiencia de la prestación económica

La insuficiencia de la prestación económica de asistencia personal provoca que algunas personas con diversidad funcional tengan que buscar sus asistentes privados con sueldos precarios y sin contrato legal.

6.5. Incompatibilidades de la PEAP

El régimen de incompatibilidades de la Prestación Económica de Asistencia Personal agudiza la insuficiencia de la prestación.

6.6. El trabajo del asistente personal está mal valorado

Aunque desde el Movimiento de Vida Independiente su figura es totalmente relevante, desde la sociedad se percibe como figura no reconocida en el derecho laboral español y se considera desagradable, precario y sin suficientes garantías. Se suele reservar a personas de baja cualificación y mujeres inmigrantes. La confusión con cuidadores o empleados del hogar abunda en esta percepción.

6.7. Cualificación de los asistentes personales

La cualificación se deja a las comunidades autónomas, que suelen pedir un cursillo de servicios sociosanitarios a domicilio y que tiene un reconocimiento puntual para la prestación, sin que haya mayores consecuencias legales. Desde el Movimiento de Vida Independiente siempre se ha defendido que la principal formación la da el mismo usuario, pero ya desde la Red Europea de Vida Independiente (ENIL) se ve la conveniencia de hacer unos cursillos que precisamente acabe con los equívocos actuales que llevan a confundir la asistencia personal con servicios asistenciales.

6.8. Ineficacia de las leyes sobre autonomía y asistencia personal: falta de compromiso social y público

En general se tiene una percepción social de desamparo, con derechos sociales a la baja, con leyes que no se cumplen, con falta de voluntad política para solucionar los problemas, abusos con el dinero por ambas partes (Administración y beneficiarios) por falta de control o necesidad de políticas valientes que afronten los cambios necesarios. Hay conciencia generalizada del fracaso de las leyes y de las políticas que las llevan a cabo.

6.9. Burocratización y falta de representatividad de las asociaciones

Aunque las asociaciones se consideran necesarias en un primer momento de desorientación, hoy se las ve como inactivas, con falta de iniciativas para reclamar los derechos reconocidos en la Convención de la ONU y en las leyes españolas. El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) cae también dentro de esta falta de representatividad.

6.10. El grupo específico de las personas con diversidad funcional infantiles con diversidad cognitiva en zona rural

La diversidad funcional infantil está muy desatendida desde la Administración y los padres han de tomar iniciativas creando sus propias Asociaciones de apoyo. Gracias a la influencia del Movimiento de Vida Independiente algunos han optado por tener asistente personal privado, reconociendo el gran aporte a su desarrollo integral. La falta de recursos, sin embargo, hace que en su mayoría se traten de trabajos sin contrato o como empleados de hogar.

6.11. La mujer con diversidad funcional

Este colectivo también se siente desamparado en su doble discriminación y crean sus propias asociaciones. Faltan políticas de apoyo específico en una sociedad patriarcal, en donde han sufrido desventajas en su formación y posibilidad de vida autónoma por el mero hecho de ser mujeres.

6.12. Los sueños y proyectos de las personas con diversidad funcional

La falta de asistentes personales como opción generalizada es reflejo de la falta de interés social y administrativo por hacer realidad los proyectos de vida que pueda tener una personas con diversidad funcional que desea formar su propia familia, tener su trabajo y ser dueña de su vida. Una visión meramente asistencial olvida este aspecto.

7. Conclusiones

El hecho de que tras más de trece años desde la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y de la ley española de fomento de la autonomía personal, mal conocida como “Ley de Dependencia”, haya solo cinco AP en toda la Comunidad Valenciana, es un claro síntoma de que el Estado no se ha tomado en serio el derecho a la autonomía de las personas con diversidad funcional. Esta situación es extrapolable a todo el territorio español y a la inmensa mayoría de los países. Desde las entrevistas realizadas se ve la necesidad de perfilar la figura del asistente personal en el derecho laboral español con todas sus garantías y su valoración como trabajo necesario socialmente. Más allá de la asistencia se reclama

el reconocimiento de los derechos sociales, en donde se ubican actualmente los derechos de las personas con diversidad funcional, como derechos fundamentales de nuestra Constitución, que es, a fin de cuentas, la que tiene la última palabra en los derechos y sus garantías correspondientes.

Se reclama también desde las bases una necesaria educación social que vea la inclusión de las personas con diversidad funcional como una inversión positiva y no como una carga. Se necesita la consideración del asistente personal como un instrumento capaz de dar calidad de vida, producir trabajo y liberar a las familias y a sus mujeres de sus costes de oportunidad. Se reclama más impulso desde las asociaciones y mayor compromiso en las políticas sociales que cambien la mentalidad asistencial actual en una responsabilidad social.

- BARNES, C. (2008): “La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación ‘emancipadora’ en discapacidad”. En BARTON, L. (ed.), *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, Madrid, Morata, págs. 381-397.
- BARTON, L. (ed.) (2008): *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, Madrid, Morata.
- BENEDICTO, Z. (2014): “La prestación económica de asistencia personal en el territorio histórico de Gipuzkoa”, *Zerbitzuan*, nº 54, págs. 67-84, <<https://doi.org/10.5569/1134-7147-54.04>>.
- CABRA DE LUNA, M.A. (dir.) (2017): *La dimensión social de la fiscalidad: discapacidad, tercer sector y mecenazgo*, Madrid, Cinca, <http://www.fderechoydiscapacidad.es/wp-content/uploads/2017/09/Dimension_Social.pdf>.
- CARBONELL APARICI, G.J. (2017): “El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción”, *RDUNED*, nº 21, págs. 187-216, <<http://revistas.uned.es/index.php/RDUNED/article/view/21180/17477>>.
- (2018a): “Marco jurídico de la relación entre el asistente personal para la independencia y la persona con diversidad funcional”, *Trabajo Social Hoy*, 1er. Cuatr. nº 84, págs. 85-104, <<https://doi.org/10.12960/TSH.2018.0005>>.
- CARBONELL APARICI, G.J. (2018b): “La figura del Asistente Personal en el Movimiento de Vida Independiente: La experiencia en la Comunidad Valenciana” [tesis doctoral], Madrid, UNED, <<http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:ED-Pg-DeryCSoc-Gjcarbonell>>.
- CENTENO, A., LOBATO, M. y ROMANACH, J. (2008): *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente* [en línea]. Madrid, Foro de Vida Independiente, <http://www.minusval2000.com/pdf/Indicadores_de_Vida_Independiente.pdf>.
- DE ASÍS, R. (2016): “El eje de la accesibilidad y sus límites”, *Anales de Derecho y Discapacidad*, Año I, nº 1, págs 51-68, <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Anales_def.pdf>.
- GARCÍA ALONSO, J.V. (2003b): “Los retos futuros del Movimiento de Vida Independiente: una síntesis”, en GARCÍA ALONSO, J.V. (ed.), *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives, págs. 283-303, <<https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>>.
- GARCÍA ALONSO, J.V. (coord.) (2003a): *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives, <<https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>>.
- GÓMEZ JIMÉNEZ, N. y ARROYO MÉNDEZ, J. (2013): “Oficinas de Vida Independiente”, *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol. 7, nº 1, págs. 79-92, <<http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol7-num1/art4.html>>.
- HONNETH, A. (2014): *El derecho de la libertad: esbozo de una eticidad democrática*. Madrid, Katz.
- JIMÉNEZ-MARTÍN, S. y VIOLA, A. (2017): *Informe 2017 del Observatorio de Dependencia*, Madrid, Fundación de Estudios de Economía Aplicada (FEDEA), <<http://documentos.fedea.net/pubs/eee/eee2017-22.pdf>>.
- JUEZ MARTEL, P. (coord.) (2013): *Economía y gestión de entidades no lucrativas*, Madrid, Editorial Centro de Estudios Ramón Areces.

- KVALE, S. (2011): *Las entrevistas en Investigación Cualitativa*, Madrid, Morata.
- LASARTE, C. (2010): “La capacidad de obrar: La Incapacitación”, en *Compendio de Derecho civil. Trabajo Social y Relaciones laborales*, Madrid, Dykinson, págs. 52-69.
- (2010): *Compendio de Derecho Civil. Trabajo Social y Relaciones laborales*, Madrid, Dykinson.
- LÓPEZ PINA, A. y GUTIÉRREZ GUTIÉRREZ, I. (2002): *Elementos de derecho público*, Madrid; Barcelona, Marcial Pons.
- MARAÑA, J.J. (2004): *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*, Santiago de Compostela, AIES, <<https://worldinstituteondisabilityblog.files.wordpress.com/2015/11/vinmo.pdf>>.
- MIRANDA ERRO, J. (2016): “La accesibilidad universal y su gestión como elementos imprescindibles para el ejercicio de los derechos fundamentales”, *Anales de Derecho y Discapacidad*, Año I, nº 1, págs. 89-108, <http://www.fderechoydiscapacidad.es/wp-content/uploads/2016/12/Anales_UNU.pdf#page=89>.
- MONTALBÁ OCAÑA, C. (2013): “Aplicación del Sistema de Promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia en la Comunitat Valenciana: efectos sobre el ejercicio del derecho social”, *Alternativas*, nº 20, pp. 163-186, <<https://doi.org/10.14198/ALTERN2013.20>>.
- MONTAGUD, X. (2018): “Otras consecuencias de la crisis en sostenibilidad de los servicios sociales de ámbito local en la Comunidad Valenciana”, *Zerbitzuan*, nº 65, págs. 65-81, <<https://doi.org/10.5569/1134-7147.65.06>>.
- MUÑOZ GONZÁLEZ, O. (2015): “El declive de la Ley de Dependencia. Familismo implícito y oportunidad perdida en la profesionalización de los cuidados”, *Encrucijadas. Revista crítica de Ciencias Sociales*, nº 10, vol. 10, <<http://www.encrucijadas.org/index.php/ojs/article/view/153>>.
- MUÑOZ GONZÁLEZ, O. y PITXER I CAMPOS, J.V. (2016): “La aplicación de la Ley de la Dependencia en el País Valenciano y su vínculo con el Estado del Bienestar: valoraciones a partir del caso del área metropolitana de Valencia”, *Zerbitzuan*, nº 62, págs. 67-84, <<https://doi.org/10.5569/1134-7147.62.05>>.
- (2018): “El servicio de ayuda a domicilio en el área metropolitana de Valencia”, *Zerbitzuan*, nº 66, págs. 77-96, <<https://doi.org/10.5569/1134-7147.66.06>>.
- OLIVER, M. (2008): “¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?”, en BARTON, L. (ed.), *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, Madrid, Morata, págs. 299-314.
- PALACIOS, A. (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca, <<https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>>.
- RATZKA, A.D. (2003): “El movimiento de Vida Independiente en Suecia”, en GARCÍA ALONSO, J.V. (ed.), *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, págs. 157-190, <<https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>>.
- SHAKESPEARE, T. (2008): “La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social?”, en BARTON, L. (ed.) *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, Madrid, Morata, págs. 68-85.
- SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA (2019): <http://www.imsero.es/imsero_01/autonomia_personal_dependencia/saad/index.htm>.
- ULOBA (2019): <<https://www.uloba.no>>.
- URMENETA, X. (2012): “El binomio indispensable: asistencia personal y vida independiente. La experiencia de Gipuzkoa”, *Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad*, nº 4, págs. 54-69, <<https://es.slideshare.net/Verdy/boletin-oed-n4web/57>>.
- USEROS, V. (2016): “Cualquiera puede ser cuidador con la nueva reforma de la Dependencia”, *El mundo*, 06/11/2016, <<https://www.elmundo.es/comunidad-valenciana/2016/11/06/581f5f13ca4741a7168b4576.html>>.