

Precisiones sobre la Asistencia Personal

bajo el Modelo de Vida Independiente



Foro de Vida Independiente y Divertad - Federación Vida Independiente.

Julio de 2017.

Grupo de redacción: Juan José Maraña, Ismael Llorens, Katja Villatoro.

PREÁMBULO

Desde organizaciones hasta ahora antagónicas con el paradigma del Movimiento de Vida Independiente, se viene observando un inusual interés por el servicio de Asistencia Personal, función en la que pivota buena parte de ese ideario.

De la mano de esta seducción por la idea, han llegado actitudes de prepotencia institucional y redefiniciones ambivalentes, cuando no interesadas, que vuelven a descubrir la piel de antaño.

Buena parte de las grandes organizaciones no gubernamentales de personas con discapacidad incorporan a su discurso la exaltación de la vida independiente, y las políticas que pueden potenciarla, al mismo tiempo que negocian, gestionan y promueven centros para la institucionalización y el descargo de la responsabilidad gubernamental. Hacen retórica de sus iniciativas para favorecer la autonomía personal al mismo tiempo que se interponen entre el usuario y los recursos del Estado como mediadores necesarios para rentabilizar la correcta aplicación de los recursos. Se avala así que derechos fundamentales de las personas con diversidad funcional sean gestionados por entidades civiles o mercantiles. Con esta comercialización de los derechos básicos se perfilan nuevos profesionales ligados a la gestión de la vida ajena.

Preocupados por los acontecimientos que puedan desencadenarse en breve plazo, los hombres y mujeres afines al MVI pre-

tenden con este documento hacer ajustes de definición, por salvaguarda ideológica. Su aval es la experiencia y la reflexión en común con la que vienen dando forma a su identidad de grupo. Se pretende deshacer ambigüedades, precisar definiciones que a fuerza de manejarse con laxitud desde un modelo de la “discapacidad” profundamente devaluado, obsoleto e intrusivo, están propiciando la perversión de las ideas y, con ello, un riesgo mayor: alterar perniciosamente cualquier posibilidad normativa basada en los derechos civiles individuales y el ajuste forzado de las ideas corporativistas de la industria de la discapacidad.

En 2001, el MVI se hizo presente en España de la mano del FVI y el “Congreso Europeo sobre Vida Independiente”, celebrado en Arona (Tenerife) en 2003, que marcó el comienzo de un conocimiento más amplio en nuestro país del ideario de Vida Independiente y de la Asistencia Personal. Es así que el MVI propició nuevas consideraciones para la revalorización social de las personas con diversidad funcional, con un enfoque de abajo-arriba, desde el activismo social de base.

Esa nueva perspectiva se vio enjuiciada constantemente –y en ocasiones obstaculizada– por el llamado *establishment* de la discapacidad, aunque el empeño de algunos y excepcionalmente desde la administración desencadenó experiencias alternativas, tales como el programa de asistencia personal de Guipúzcoa y los proyectos piloto de Asistencia Personal y, tras estos, la puesta en marcha de las denominadas Ofi-

cinas de Vida Independiente (en adelante, OVI) de Galicia, Madrid, Cataluña, Valencia y Andalucía; organizaciones para la autodefensa legal como SOLCOM o de proyección y cobertura política como FEVI.

Su andadura como movimiento social ha estado condicionada por la popularmente conocida como Ley de Dependencia¹, por su desigual desarrollo en las distintas comunidades autónomas y por la inexistente –cuando no insustancial– aplicación por parte del Estado Español de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* de la ONU, actitud esta que no ha obtenido una reprobación enérgica de las organizaciones auto-tituladas como representativas.

Aún siendo minoritario, el carácter ciudadano de base se evidencia con las experiencias de las OVI que han fructificado y perdurado hasta la fecha, lo han sido siempre a instancia de los usuarios del servicio de AP, de la sociedad civil, y no del Estado propiciando instrumentos eficaces para desarrollar su propia normativa. La desidia institucional en asociar los conceptos de autonomía y libertad con las personas con diversidad funcional, sigue haciéndose evidente en el impulso y aliento de soluciones ambivalentes o formuladas para la institucionalización –más o menos encubierta– y en una concepción asistencialista de la política social, difundiendo la idea del derecho individual.

¹ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Respondiendo a esta creciente actitud regresiva, creemos oportuno hacer una revisión de conceptos que sean referencia del MVI y de los usuarios del servicio en cualquier desarrollo normativo, al tiempo que un posicionamiento ideológico y, por tanto, de políticas aceptables en el ámbito de la diversidad funcional y la Asistencia Personal.

AJUSTANDO CONCEPTOS - MARCO CONCEPTUAL

2.1 Vida Independiente

En el contexto de las personas con diversidad funcional es la ideología que anima a estas a acceder al conjunto de recursos humanos, materiales, económicos, sociales y políticos que les permitan obtener y ejercer el control sobre sus vidas, equiparándoles al resto de ciudadanos.

Como corriente de pensamiento se fundamenta en los principios de libertad, justicia, auto-determinación, control, equidad, autoestima y empoderamiento.

Por su naturaleza, basado en el llamado “modelo social de la discapacidad”, busca cambiar la cultura social y política de la sociedad todavía asentada en el paternalismo asistencialista, el modelo médico-rehabilitador, la dependencia, la preeminencia profesional sobre el individuo y toda forma de exclusión y opresión hacia ese variado colectivo.

2.2 Asistencia Personal

Puede definirse como la **prestación social directa que con más justicia ayuda a conseguir el empoderamiento de una persona con diversidad funcional (por sí misma o mediante sus representantes legales) permitiendo solventar las necesidades cotidianas acorde a su proyecto auto-determinado de vida, incluyendo las actividades básicas para la vida diaria, el empleo, la formación, la vida social y el ocio.**

La AP suscita la satisfacción de los usuarios, crea oportunidades de inclusión real, posibilita el desarrollo y el crecimiento personal, construye ciudadanía y libera personas. Es flexible porque se adecua a todo tipo de personas y diversidades, de circunstancias y de entornos (medio urbano y rural).

El recurso de AP debe contemplar el montante dinerario necesario (**Pago Directo** del Estado al ciudadano) para que el usuario retribuya salarialmente a los trabajadores contratados, e incluir un fondo de contingencias que garantice los derechos laborales (bajas, indemnizaciones, etc.). Esta prestación satisfará el coste total de horas precisas consideradas por el usuario en su Proyecto Individual de Vida Independiente, incluyendo nocturnidad, fines de semana y días festivos.

El Estado tiene la responsabilidad de establecer un sistema de rendición de cuentas simple, transparente y que verifique el uso de los fondos públicos y los recursos contratados conforme a los

La prestación económica para Asistencia Personal (**Pago Directo**) debe atender cualquiera de los aspectos relacionados con la vida individual y en comunidad, sin restricciones, en equidad con el mismo grado de independencia que se presupone y otorga a cualquier ciudadano.

objetivos convenidos con el ciudadano.

Cualquier persona tiene derecho a aprender (lo consiga o no) y a controlar los resortes de la VI. En caso contrario, difícilmente conseguirá disfrutarla en la etapa adulta. Al ser un recurso de empoderamiento se muestra eficaz también en la prevención de los malos tratos y abusos sobre las personas con diversidad funcional, aún más si cabe en el caso de las mujeres.

En España, se reconoce el derecho subjetivo de las personas con diversidad funcional a la AP a través de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia. La filosofía que ha inspirado esta ley está condicionada por los vestigios de la institucionalización, la tutela y el predominio de la asistencia social sobre el derecho. Sustituye la voluntad del beneficiario por el criterio de los técnicos, perpetuando la idea del amparo sobre las personas con diversidad funcional. Esa lógica impregna y condiciona toda la regulación actual (evaluación restrictiva de accesos,

copagos, variaciones sustanciales según territorios...) y las dotaciones presupuestarias que darían cobertura a un sistema centrado en la autonomía del individuo.

En la praxis cotidiana ese derecho subjetivo se ha presentado, en la mayoría de las ONG que se han postulado como administradoras de servicios de AP, como un recurso obsequiado, desvinculando al usuario de la gestión directa que pasa a manos de la organización, desnaturalizando así la premisa de autogestión.

La AP debe responder a una decisión personal, subjetiva, nunca inducida por organizaciones o estamentos con interés declarado o latente en gestionarla, lo que se traduciría en la práctica en dejación de responsabilidad sobre la propia vida y en retorno a la dependencia institucional.

Todas estas consideraciones nos llevan a plantear la necesidad de una ley de AP, basada en los principios de Vida Independiente sin las restricciones ya mencionadas que presenta la Ley 39/2006.

2.3 El Asistente Personal

Un Asistente Personal **es el trabajador cuya contratación permite a una persona con diversidad funcional desarrollar su proyecto de vida auto-determinado**. Realiza o ayuda a realizar las tareas y actividades de la vida diaria que

esta no puede ejecutar por sí misma o que conllevan un esfuerzo desmesurado.

Su trabajo, que se desarrolla dentro y fuera del domicilio del contratante, puede ser necesario en cualquier horario del día, cualquier día de la semana.

De modo radicalmente contrario a lo que sucede en otros contextos (por ejemplo, en el denominado servicio de Ayuda a Domicilio), **la persona con diversidad funcional auto-gestiona el desempeño de ese trabajo: administrativamente, controlando y ajustando su realización, designando la(s) persona(s), las tareas, la intensidad de estas y su programación temporal. Esta labor de gestión, programación y supervisión puede ser realizada por los representantes legales, si los hubiere.**

2.4 La formación del Asistente Personal

Proveerse del recurso de AP es una opción, una forma de concretar en la práctica el íntimo convencimiento de controlar la vida de uno mismo. Es, pues, el usuario, el mejor conocedor de la instrucción que debe tener el AP que hará realizable su plan de vida.

Gran parte de las tareas de un AP son actividades vinculadas o que afectan profunda y directamente a los ámbitos de la intimidad, la privacidad, la seguridad personal, la confianza y el cuidado del cuer-

po. Dichas tareas las establecen/acuerdan la persona con diversidad funcional y el trabajador. La opción de un ciudadano a tomar el recurso de la AP, evaluar y determinar la persona que lo desempeñará es, pues, personal e intransferible. En orden a esto, **la instrucción es exclusiva, personalizada y responsabilidad directa –e igualmente intransferible– del usuario, y no tiene por qué estar vinculada necesariamente al ámbito socio-sanitario.**

En el ámbito de la formación para la Asistencia Personal, **el Estado debe proveer recursos para que las personas con diversidad funcional desarrollen las habilidades necesarias para una autogestión más eficiente.** Estas, deben decidir si sus trabajadores precisan de una formación generalista, y/o específica a su plan de asistencia y nunca obligada o regulada por la administración pública. Breves periodos de pocas horas de formación en el desempeño de las tareas se han mostrado como sobradamente eficaces. Por demás, las OVI pueden elaborar programas *ad hoc* si fuera menester para sus asociados.

Los representantes legales son los responsables de elegir el perfil de AP que se ajusta a los requerimientos de la persona asistida –cuando esta no tiene capacidad plena de tomar decisiones–, los cuales pueden variar de una persona a otra. Por eso no es lógico considerar una formación específica común para todos. Puede que lo necesario sea una persona que conozca la lengua de signos, o el *braille*, o que tenga habilidades para comuni-

cación aumentativa, etc. De tal forma, que la formación generada con el trato familiar sea la más apropiada, y, sobre todo, es una decisión que debe ser tomada siempre por los representantes legales, según sean las prioridades o las necesidades.

No existe un patrón formativo para los asistentes personales. Así se reconoce desde hace decenios en todos los países en los que existe un sistema de AP. La formación es parte de la autogestión y competencia exclusiva e intransferible del usuario, quien puede convenir con sus trabajadores aspectos formativos generalistas de los cuidados o específicos para adaptarlos a sus necesidades.

2.5 Oficina de Vida Independiente

Puede definirse como una **entidad independiente, sin fin de lucro, preferentemente financiada con recursos públicos, gestionada en su integridad por usuarios de AP y de recurso voluntario.** Una OVI no es el apéndice obligado de una ONG proveedora de servicios de AP.

Su finalidad principal es la de **ser un instrumento en la autogestión, estando entre sus funciones instruir (o formar) en aquellos aspectos que pueden influir en el control de la asistencia por parte de la persona con diversidad funcional.** Y colaborar en la organización de los servicios necesarios, generalmente de índole administrativo. Es un recurso de soporte entre iguales para hacer un uso eficiente, simplificado, res-

ponsable, controlado y favorecedor del empoderamiento individual de la AP.

¿QUÉ PUEDE APORTAR EL MVI?

Representamos una corriente ideológica internacional, donde el modelo de Vida Independiente significa renovar la perspectiva de la intervención social y de la orientación en los servicios a PDF, cuya solvencia y eficiencia está demostrada.

Trabajamos por la puesta en práctica de los valores democráticos de libertad, justicia e igualdad para PDF, participando en el diseño de la política pública y en la aplicación de los recursos dedicados.

PROPUESTAS

- La **cualificación profesional de los Asistentes Personales debe ser básica, generalista, elegida libremente por el usuario según sus necesidades**. La formación ofertada por las OVI debe ser cíclicamente reelaborada según la demanda y las expectativas de los usuarios, lo que implica necesidades formativas afianzadas sobre la cotidianidad y no sobre la teoría. Igualmente **implicará conocimientos básicos sobre los postulados de Vida Independiente**. En todo caso, no ha de ser una formación reglada, sino concisa y funcional, en la que in-

tervenga el usuario en gran medida.

- Una **relación laboral de carácter especial que encuadre a los AP dentro del régimen general**, con unas adecuadas condiciones laborales (retribuciones, mejor cobertura social en bajas, vacaciones, desempleo...) y que proporcione la flexibilidad necesaria en el servicio, de modo que el usuario pueda elegir la modalidad de contratación directa, con prioridad a través de Oficinas de Vida Independiente autogestionadas.
- Defendemos una **nueva norma específica denominada “Ley para la Vida Independiente”**, o similar.

Mientras llega la “Ley para la Vida Independiente” **reivindicamos un sistema estatal de AP para la VI, basado en las necesidades de apoyo a las PDF que quieran autogestionar su AP:**

- Con una **intensidad de horas suficientes conforme a las necesidades de la persona**. No es aceptable un número máximo de horas de servicio al día, al igual que en los centros residenciales nadie se plantearía dejar sin atención durante una serie de horas a los usuarios;
- Con la **contratación directa por parte del usuario**, conforme a la naturaleza de la relación usuario-trabajador (por confianza e intimidad).

- Con **una formación no exigible para la contratación pero sí como derecho de los trabajadores, y enfocada desde el modelo de Vida Independiente** para que los AP entiendan el rol del Asistente Personal, historia, derechos y eficiente en la prevención de riesgos laborales.
-

GLOSARIO

FVI/FVID: Foro de Vida Independiente (y Diversidad).

AP: Asistencia Personal.

FEVI: Federación Vida Independiente.

MVI: Movimiento de Vida Independiente.

SOLCOM: Asociación para la solidaridad comunitaria de las personas con diversidad funcional y la inclusión social.

CDPD: Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

OVI: Oficina de Vida Independiente.

PEAP: Prestación Económica para la Asistencia Personal.

PDF: Persona con Diversidad Funcional.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

