



UNIVERSIDAD DE JAÉN

**FACULTAD DE CIENCIAS
DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA**

TESIS DOCTORAL

**ASISTENCIA PERSONAL: UN DERECHO
HUMANO PARA LA VIDA INDEPENDIENTE**

**PRESENTADA POR:
MERCEDES LÓPEZ PÉREZ**

**DIRIGIDA POR:
DRA. DÑA. CARMEN ÁLVAREZ NIETO
DRA. DÑA. SUSANA RUIZ SEISDEDOS**

JAÉN, 27 DE SEPTIEMBRE DE 2019

ISBN 978-84-9159-406-2



Universidad de Jaén

CARMEN ÁLVAREZ NIETO, profesora Titular de Universidad del Departamento de Enfermería de la Universidad de Jaén,

CERTIFICA:

Que la doctoranda Dña. Mercedes López Pérez, ha realizado los trabajos e investigaciones que han dado lugar a la memoria de Tesis Doctoral: "ASISTENCIA PERSONAL: UN DERECHO HUMANO PARA LA VIDA INDEPENDIENTE" bajo mi dirección y que cuenta con la aprobación para su exposición y defensa pública ante la comisión correspondiente para optar al Grado de Doctor por la Universidad de Jaén.

En Jaén, a 7 de junio de 2019

Fdo. Carmen Álvarez Nieto



Universidad de Jaén

SUSANA RUÍZ SEISDEDOS, profesora Titular de Universidad del Departamento de Derecho Público y Derecho Privado Especial de la Universidad de Jaén,

CERTIFICA:

Que la doctoranda Dña. Mercedes López Pérez, ha realizado los trabajos e investigaciones que han dado lugar a la memoria de Tesis Doctoral: “ASISTENCIA PERSONAL: UN DERECHO HUMANO PARA LA VIDA INDEPENDIENTE” bajo mi dirección y que cuenta con la aprobación para su exposición y defensa pública ante la comisión correspondiente para optar al Grado de Doctor por la Universidad de Jaén.

En Jaén, a 7 de junio de 2019

Fdo. Susana Ruíz Seisdedos

A mi compañero de vida, **Ricardo**, por su enorme confianza en mí.

A mis padres, **Carmen** y **Ramón**, gracias a ellos, yo soy y estoy.

A mi hermana, **M^a Carmen**, por estar siempre ahí.

A mi amor perruno, **Chispa**, por su amor incondicional.

Agradecimientos

Mi llegada a la universidad fue tardía. Tras un periodo largo de ser cuidadora de una persona mayor dependiente, una década, cuando ejercer como tal no tenía el reconocimiento como profesión, ni aún se hablaban de los efectos para la salud física y mental, decidí emprender mi trayectoria universitaria. Con la sensación de “misión cumplida” y de ser el comienzo de una etapa llena de sueños por cumplir y experiencias por vivir, así de ilusionante fue mi inicio académico. Aunque tengo que reconocer que también hubo dudas e inseguridades que me hicieron vacilar, pronto desaparecieron gracias al profesorado y a las compañeras y compañeros.

A lo largo de estos casi 15 años de recorrido por la Universidad de Jaén, Facultad de Trabajo Social y Facultad de Ciencias Sociales y Jurídicas, he tenido la oportunidad de encontrar amistades, experiencias y conocimientos que me han hecho crecer personal y profesionalmente. Siempre he creído que cada uno de nosotros es el resultado de lo que vivimos y sentimos. Gracias a todo esto he llegado hasta este punto, donde siento la necesidad de echar una mirada a mi alrededor y agradecer a todas las personas que me han acompañado y ayudado todos estos años.

A los profesores que afianzaron en mí, el interés y el trabajo por la justicia social, la igualdad y la defensa de los derechos humanos, sobre todo de los más desfavorecidos. Especialmente a las profesoras y profesores, Susana Ruíz Seisdedos, Belén Blázquez, Anna Rucabado, M^a Ángeles Espada, Tomás Alberich, José Luis Solana y Francisco Luis Fernández.

A las profesoras Yolanda de la Fuente, M^a Luisa Grande y Eva M^a Sotomayor por su confianza y apoyo, sobre todo cuando formaron parte del tribunal que juzgó mi trabajo fin de master, que me animaron a continuar mis estudios y a realizar esta tesis doctoral.

A mis compañeras M^a Carmen Martín, Juana M^a Morcillo, Reyes del Moral, Mari y Loli Gómez por su ayuda y apoyo durante los años de la carrera universitaria y por su posterior amistad que llega hasta el día de hoy.

A mis directoras de tesis, Carmen Álvarez Nieto y Susana Ruíz Seisdedos, mi más profundo agradecimiento por su gran labor, su confianza, apoyo, dedicación, paciencia y complicidad durante estos años de investigación.

A todas las personas que han participado en este estudio, especialmente a Iñaki Martínez, Javier Arroyo, Nuria Gómez, Anxela López Leiceaga, Noelia Cuenca, M^a José Moya y Coral Hortal, por compartir sus conocimientos y experiencias en asistencia personal, su ayuda ha hecho más fácil mi trabajo.

A Luc Huijbregts, Frank Wilker, José Antonio Nóvoa Romay y Sebastián Sanz por su ayuda inestimable durante el proceso de elaboración de esta tesis doctoral.

A Ricardo Rocío Blanco, mi amor y mi soporte vital. Sin él, sin su amor, sin su ánimo, sin su paciencia y sin su fe en mí, este trabajo hubiera sido imposible. Por su fortaleza y sabiduría que han servido como bálsamo para superar mis desilusiones, agobios, enojos y desvelos.

A todos aquellos familiares y amigos que me han animado y han confiado plenamente en mi capacidad de trabajo para llegar hasta aquí.

Por último y no por ello menos importante, a todas las personas con diversidad funcional y a los responsables de la asistencia personal de las entidades proveedoras que han participado de una forma u otra en la realización de esta investigación.

¡Muchas gracias!

Aportaciones relevantes

Los resultados obtenidos de esta Tesis Doctoral han dado lugar a las aportaciones científicas siguientes:

Artículos en revistas científicas:

- López Pérez, M. y Ruiz Seisdedos, S. (2018). “Asistencia personal: equiparación de derechos y oportunidades. Comparativa entre Suecia y España”. *Revista Española de Discapacidad*, 6(II), 21-48. ISSN: 2340-5104.

Artículo publicado y accesible en:

https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/415/pdf_121

Indicios de calidad: CIRC: GRUPO C. Indizada en: Emerging Sources Citation Index, Academic Search Premier, Fuente Academica Plus, DOAJ, DIALNET. Evaluada en: Directory of Open Access Journals, ERIHPlus, LATINDEX. Catálogo v1.0 (2002-2017). Políticas OA: Dulcinea, SHERPA/RoMEO. Está en índices de citas (Emerging Sources Citation Index) = +3.5; Está en dos o más bases datos de indización y resumen o en DOAJ (Academic Search Premier, Fuente Academica Plus, DOAJ) = 3+2 = 5; Antigüedad = 6 años (fecha inicio: 2013); Pervivencia: $\log_{10}(6) = +0.8$; ICDS = 9.3

- López Pérez, M. y Ruiz Seisdedos, S. (2013). “Asistencia personal: Herramienta para una vida independiente. Situación actual”. *Aposta, Revista de Ciencias Sociales*, (59), 1-33. ISSN 1696-7348.

Artículo publicado, citado por 4 y accesible en:

<http://www.apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/suruiz1.pdf>

Indicios de calidad: CIRC: GRUPO C. Indizada en: Emerging Sources Citation Index, Fuente Academica Plus, DOAJ, DIALNET. Evaluada en: CARHUS Plus+2018, Directory of Open Access Journals, ERIHPlus, LATINDEX. Catálogo v1.0 (2002 - 2017). Políticas OA: Dulcinea, SHERPA/RoMEO. Está en índices de citas (Emerging Sources Citation Index) = +3.5; Está en dos o más bases datos de indización y resumen o en DOAJ (Fuente Academica Plus, DOAJ) = 3+2 = 5; Antigüedad = 16 años (fecha inicio: 2003). Pervivencia: $\log_{10}(6) = +1.2$; ICDS = 9.7; Indexada en RÊSH: CRITERIOS DE CALIDAD EDITORIAL: CNEAI: 11; ANECA: 13; LATINDEX: 33; DIFUSIÓN: BASE DE DATOS: 1; IMPACTO 2004-2008: 0.011

- López Pérez, M. (2012). “Prestación económica de asistencia personal: Asignatura pendiente de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre”. *Revista de Trabajo Social Portularia, XII*(Extra), 111-120. ISSN 1578-0236.

Artículo publicado, citado por 6 y accesible en http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/5942/Prestacion_economica_de_asistencia_personal.pdf?sequence=2

Indicios de calidad: CIRC: GRUPO D. Indizada en: Fuente Academica Plus, Psycodoc, Social services abstracts, Sociological abstracts, DIALNET. Evaluada en: CARHUS Plus+2018, LATINDEX. Catálogo v1.0 (2002-2017). Políticas OA: Dulcinea, SHERPA/RoMEO. Está en dos o más bases datos de indización y resumen o en DOAJ (Fuente Academica Plus, Psycodoc, Social services abstracts, Sociological abstracts) = 3+2 = 5; Antigüedad = 18 años (fecha inicio: 2001); Pervivencia: $\log_{10}(18) = +1.3$; ICDS = 6.3; Indexada en RÊSH: CRITERIOS DE CALIDAD EDITORIAL: CNEAI: 16; ANECA: 20; LATINDEX: 33; DIFUSIÓN: BASE DE DATOS: 3; OPINIÓN EXPERTOS: 1.34; IMPACTO 2004-2008: 0.093

Aportaciones en Congresos Internacional:

- II Congreso Internacional de Asistencia Personal. Sevilla, 24 y 25 de octubre de 2018. Mercedes López Pérez. Ponencia “Modelos Internacionales de Asistencia Personal”.
- I Congreso Intersectorial de Envejecimiento y Dependencia, Congreso Internacional. Jaén, 27 y 28 de octubre de 2016. Mercedes López Pérez y M^a Luisa Grande Gascón. Comunicación Póster titulada “Asistencia personal: Un derecho subjetivo de todas las personas en situación de dependencia”.

Aportaciones en Congresos Nacionales:

- I Congreso Nacional “La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -De los Derechos a los Hechos-”. Granada, 29 y 30 de mayo de 2014. Mercedes López Pérez y Susana Ruíz Seisdedos. Comunicación “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Análisis y estudio de la situación en España”.
- IX Congreso Estatal de Facultades de Trabajo Social: “El Trabajo Social ante los Desafíos de un Mundo en Cambio”. Jaén, 15, 16 y 17 de febrero de 2012. Mercedes López Pérez. Ponencia: “Prestación Económica de Asistencia Personal: Asignatura pendiente de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre”.

ÍNDICE GENERAL

Índice	III
Índice de cuadros	XV
Índice de gráficos	XVI
Índice de tablas	XIX
Glosario de siglas y acrónimos	XXIII

ÍNDICE

PRIMERA PARTE: INTRODUCCIÓN Y METODOLOGÍA

INTROUCCIÓN	3
Presentación del objeto de estudio	3
Aclaración conceptual	7
Estructuración de la tesis doctoral	8
Capítulo 1. Diseño de la investigación	13
1. Objetivos de la investigación	14
2. Metodología de la investigación	15
2.1. Estrategias de recogida de información	16
2.1.1. Búsqueda documental y bibliográfica	17
2.1.2. Cuestionarios	21
2.1.2.1. Desarrollo de cuestionarios	23
2.1.2.2. Validación de contenido	24
	III

2.1.2.2.1. Validación por juicio de expertos	25
2.1.2.2.2. Prueba piloto	27
2.1.3. Entrevistas semiestructuradas	29
2.2. Participantes	30
3. Análisis de la información	37
4. Aspectos éticos	39
5. Limitaciones metodológicas	40

SEGUNDA PARTE: MARCO TEÓRICO

Capítulo 2. El mundo de la diversidad funcional. Conceptos, clasificaciones, modelos y derechos	45
1. Introducción	45
2. Conceptualización y terminología sobre diversidad funcional	46
2.1. Clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud	48
2.1.1. Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías	49
2.1.2. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud	51
2.2. Otros conceptos y términos relevantes	53
2.2.1. Discapacidad	53
2.2.2. Diversidad funcional	55
2.2.3. Autonomía	57
2.2.4. Vida independiente	58
2.2.5. Asistencia personal	59
2.2.6. Presupuesto personal	61

2.2.7. Pago directo	63
3. Paradigmas y modelos sobre la diversidad funcional	64
3.1. Paradigma de prescindencia	65
3.2. Paradigma médico-rehabilitador	67
3.3. Paradigma de la autonomía personal: Modelo social de la discapacidad y modelo de la diversidad	69
3.4. Modelo biopsicosocial	75
4. Marco legislativo en materia de derechos de las personas con diversidad funcional	78
4.1. Normativa internacional	79
4.2. Normativa europea	84
4.3. Normativas nacionales	85
4.3.1. Normativa sueca	86
4.3.2. Normativa británica	90
4.3.3. Normativa alemana	96
4.3.4. Normativa española	100

Capítulo 3. Vida independiente: Un derecho de todas las personas con diversidad funcional **109**

1. Movimiento de Vida Independiente	109
1.1. Orígenes y desarrollo del Movimiento de Vida Independiente	110
1.2. Filosofía del Movimiento de Vida Independiente	112
2. Centros de Vida Independiente	118
3. Movimiento de Vida Independiente en Europa	121
3.1. Movimiento de Vida Independiente en Reino Unido	125
3.2. Movimiento de Vida Independiente en Suecia	126

3.3. Movimiento de Vida Independiente en Alemania	127
3.4. Movimiento de Vida Independiente en España	128
Capítulo 4. La asistencia personal: Una pieza clave para la vida independiente	131
1. Conceptualización de la asistencia personal	131
1.1. Definición de la asistencia personal	132
1.2. Objetivos de la asistencia personal	133
1.3. Destinatarios de la asistencia personal	134
1.4. Principios de la asistencia personal	134
1.5. Modalidades de la asistencia personal	135
1.6. Financiación y beneficios de la asistencia personal	136
2. Los profesionales de la asistencia personal: Asistentes personales	138
2.1. Definición de asistente personal	138
2.2. Funciones y tareas del/la asistente personal	139
2.3. Delimitación profesional y requisitos del/la asistente personal	142
3. A modo de conclusión	146

TERCERA PARTE: FASE EMPÍRICA

Capítulo 5. Modelos de vida independiente y experiencias de buenas prácticas en Suecia, Reino Unido, Alemania y España **149**

1. Panorama del derecho a la vida independiente y a la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España	149
1.1. Asistencia Personal en Suecia: Un derecho hecho realidad	150
1.1.1. Características de la asistencia personal	151
1.1.2. Coste de la asistencia personal	153

1.1.3.	Número de personas beneficiarias	153
1.1.4.	Los/as profesionales de la asistencia personal: Asistentes personales	154
1.2.	Asistencia personal en el Reino Unido: El derecho al pago directo	156
1.2.1.	Características del pago directo	157
1.2.2.	Coste de los pagos directos	160
1.2.3.	Número de personas beneficiarias	160
1.2.4.	Los/as profesionales de la asistencia personal: Asistentes personales	161
1.3.	Asistencia Personal en Alemania: el derecho al presupuesto personal	163
1.3.1.	Características del presupuesto personal	164
1.3.2.	Coste del presupuesto personal	168
1.3.3.	Número de personas beneficiarias	170
1.3.4.	Los/as profesionales de la asistencia personal: asistentes personales	170
1.4.	Asistencia Personal en España: La gran olvidada	172
1.4.1.	Características de la asistencia personal	172
1.4.2.	Coste de la asistencia personal	177
1.4.3.	Número de personas beneficiarias	178
1.4.4.	Los profesionales de la asistencia personal: Asistentes personales	179
2.	Experiencias de buenas prácticas en vida independiente: Suecia, Reino Unido, Alemania y España	185
2.1.	Suecia	185
2.1.1.	Stockholmskooperativet för Independent Living (STIL)	185
2.1.2.	Independent Living Institute (ILI)	189
2.2.	Reino Unido	192
2.2.1.	Independent Living Fund (ILF)	192
2.2.2.	West of England Centre for Inclusive Living (WECIL)	195

2.3. Alemania	198
2.3.1. Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL e.V.) / Dachverband der Zentren für Selbstbestimmtes Leben	199
2.3.2. Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen e.V. (ForseA)	202
2.4. España	204
2.4.1. Oficina de Vida Independiente de Madrid	205
2.4.2. Fundación ECOM	208
3. Conclusiones parciales	213
Capítulo 6. La asistencia personal en España: Desde sus tres vertientes	215
1. Introducción	215
2. Resultados cuantitativos	217
2.1. La asistencia personal desde la perspectiva de las personas beneficiarias	218
2.2. La asistencia personal desde la perspectiva de los/as responsables de la asistencia personal de las entidades prestadoras	233
3. Resultados cualitativos	252
3.1. La asistencia personal desde el punto de vista de los/as responsables de la asistencia personal de las entidades prestadoras	253
3.2. La asistencia personal desde el punto de vista de los/as asistentes personales	275
4. Conclusiones parciales	283

CUARTA PARTE: CONSIDERACIONES FINALES

Capítulo 7. Conclusiones y futuras líneas de actuación	287
1. Conclusiones	287

1.1.	Conclusiones del análisis de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España	288
1.2.	Conclusiones del estudio de la situación de la asistencia personal en España	300
2.	Futuras líneas de actuación	306
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	309
	Legislación	349
	ANEXOS	357
ANEXO 1	Hoja de información para la persona responsable de la asistencia personal de la entidad proveedora	359
ANEXO 2	Consentimiento informado para la persona responsable de la asistencia personal de la entidad proveedora	361
ANEXO 3	Cuestionario para la persona responsable de la asistencia personal de la entidad proveedora	363
ANEXO 4	Hoja de información para las personas beneficiarias de asistencia personal	377
ANEXO 5	Consentimiento informado para las personas beneficiarias de la asistencia personal	379
ANEXO 6	Cuestionario para las personas beneficiarias de la asistencia personal	381
ANEXO 7	Hoja de información para el presidente de la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal (ASAP)	391
ANEXO 8	Consentimiento informado para el presidente de la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal (ASAP)	393

ANEXO 9	Entrevista semiestructurada para el presidente de la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal (ASAP)	395
ANEXO 10	Hoja de información para los expertos y plantilla de evaluación del cuestionario para la persona responsable de la asistencia personal de la entidad proveedora	399
ANEXO 11	Hoja de información para los expertos y plantilla de evaluación del cuestionario para las personas beneficiarias de la asistencia personal	403
ANEXO 12	Hoja de información para los participantes de la prueba piloto	407
ANEXO 13	Informe favorable del Comité de Ética de la Universidad de Jaén	409
ANEXO 14	Hoja de información para el coordinador de la Oficina de Vida Independiente de Madrid	411
ANEXO 15	Consentimiento informado para el coordinador de la Oficina de Vida Independiente de Madrid	413
ANEXO 16	Entrevista semiestructurada para el coordinador de la Oficina de Vida Independiente de Madrid	415
ANEXO 17	Hoja de información para la representante de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona	417
ANEXO 18	Consentimiento informado para la representante de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona	419
ANEXO 19	Entrevista semiestructurada para la representante de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona	421
ANEXO 20	Hoja de información para la presidenta de la Oficina de Vida Independiente de Galicia	423

ANEXO 21	Consentimiento informado para la presidenta de la Oficina de Vida Independiente de Galicia	425
ANEXO 22	Entrevista semiestructurada para la presidenta de la Oficina de Vida Independiente de Galicia	427
ANEXO 23	Hoja de información para la responsable del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de Fundación ECOM	429
ANEXO 24	Consentimiento informado para la responsable del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de Fundación ECOM	431
ANEXO 25	Entrevista semiestructurada para la responsable del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de Fundación ECOM	433
ANEXO 26	Hoja de información para la directora técnica del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de PREDIF	435
ANEXO 27	Consentimiento informado para la directora técnica del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de PREDIF	437
ANEXO 28	Entrevista semiestructurada para la directora técnica del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de PREDIF	439

ÍNDICE DE CUADROS, GRÁFICOS Y TABLAS

CUADROS

CUADRO 1	Dimensiones de las consecuencias de la enfermedad	49
CUADRO 2	Paradigma de prescindencia	67
CUADRO 3	Paradigma médico-rehabilitador	69
CUADRO 4	Paradigma de la autonomía personal	75
CUADRO 5	Modelo biopsicosocial	77
CUADRO 6	Ideas básicas de la filosofía de vida independiente	114
CUADRO 7	Diferencias entre el modelo médico-rehabilitador y el modelo de vida independiente	115
CUADRO 8	Cambios fundamentales e indicadores de vida independiente para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de vida independiente	124
CUADRO 9	Características y habilidades que debe tener todo/a asistente personal	143
CUADRO 10	Diferencias entre asistencia personal, cuidador/a profesional y cuidador/a familiar	145

GRÁFICOS

GRÁFICO 1	Distribución según sexo de las personas que han participado	220
GRÁFICO 2	Personas beneficiarias que han participado, según residencia	221
GRÁFICO 3	Estado civil de las personas participantes	222
GRÁFICO 4	Domicilio habitual de las personas participantes	222
GRÁFICO 5	Nivel de estudios de las personas participantes	223
GRÁFICO 6	Personas participantes, según tipo de diversidad funcional	224
GRÁFICO 7	Personas participantes, según grado de la diversidad funcional	225
GRÁFICO 8	Tipo de ayudas técnicas	226
GRÁFICO 9	Otras ayudas	226
GRÁFICO 10	Necesidad de ayuda de tercera persona	227
GRÁFICO 11	Personas participantes según el grado de dependencia	227
GRÁFICO 12	Proveedor del servicio de asistencia personal	229
GRÁFICO 13	Tiempo recibiendo el servicio de asistencia personal	229
GRÁFICO 14	Número de horas diarias de asistencia personal	230
GRÁFICO 15	Número de asistentes personales que prestan ayuda a diario por persona	231
GRÁFICO 16	Cualidades y habilidades que debe reunir los/as asistentes personales	232
GRÁFICO 17	Aspectos del servicio de asistencia personal a mejorar	233
GRÁFICO 18	Residencia de las entidades participantes	235
GRÁFICO 19	Distribución según sexo de las personas responsables de la asistencia personal de las entidades participantes	236

GRÁFICO 20	Personas responsables de la asistencia personal de las entidades participantes, con y sin diversidad funcional	237
GRÁFICO 21	Personas responsables de la asistencia personal de las entidades participantes, usuarios y no usuarios de asistencia personal	237
GRÁFICO 22	Constitución de las entidades participantes	238
GRÁFICO 23	Fuente de financiación principal de las entidades participantes	239
GRÁFICO 24	Tipo de gestión	239
GRÁFICO 25	Funciones de las entidades	240
GRÁFICO 26	Ámbito de actuación del servicio de asistencia personal de las entidades	241
GRÁFICO 27	Requisitos necesarios para acceder a la asistencia personal	242
GRÁFICO 28	Medidas de control y supervisión de la calidad del servicio de asistencia personal	243
GRÁFICO 29	Medidas para evaluar el bienestar de la persona usuaria del servicio de asistencia personal	244
GRÁFICO 30	Sexo de las personas beneficiarias de las entidades participantes	245
GRÁFICO 31	Tipo de diversidad funcional de las personas beneficiarias de las entidades participantes	245
GRÁFICO 32	Grado de dependencia de las personas beneficiarias de las entidades participantes	246
GRÁFICO 33	Residencia de las personas beneficiarias de las entidades participantes	246
GRÁFICO 34	Formación de los/as asistentes personales	247
GRÁFICO 35	Tipo de formación que recibieron los/as ap's	248

GRÁFICO 36	Responsable de la formación de los/as ap's	248
GRÁFICO 37	Convenio colectivo al que se acogen	249
GRÁFICO 38	Tipos de contratos	250
GRÁFICO 39	Contratos temporales	250
GRÁFICO 40	Realización de los tramites de contratación de los/as asistentes personales	251
GRÁFICO 41	Personas que recibían asistencia personal en 2017	257
GRÁFICO 42	Horas máximas, mínimas y media de cada entidad	264
GRÁFICO 43	Número máximo de asistentes personales contratados en 2017	267

TABLAS

TABLA 1	Webs y bases de datos consultadas	18
TABLA 2	Entidades con las que se ha contactado	19
TABLA 3	Entrevistas realizadas	32
TABLA 4	Organismos que prestan asistencia personal en España y que fueron contactados para participar en este estudio	35
TABLA 5	Normativa sobre diversidad funcional de Suecia	88
TABLA 6	Normativa sobre diversidad funcional del Reino Unido	93
TABLA 7	Normativa sobre diversidad funcional de Alemania	97
TABLA 8	Normativa sobre diversidad funcional de España	102
TABLA 9	Información de los distintos modelos de adquisición de asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España	182
TABLA 10	Características de Stockholmskooperativet för Independent Living (STIL)	188
TABLA 11	Características de Independent Living Institute (ILI)	191
TABLA 12	Asignaciones a las autoridades locales del Reino Unido	195
TABLA 13	Características de West of England Centre for Inclusive Living (WECIL)	198
TABLA 14	Características de Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL e.V.) / Dachverband der Zentren für Selbstbestimmtes Leben	201
TABLA 15	Características de Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen e.V. (ForseA)	204
TABLA 16	Características de la Oficina de Vida Independiente de Madrid	208

TABLA 17	Características de la Fundación ECOM	212
TABLA 18	Características sociodemográficas de las personas beneficiarias de la asistencia personal	219
TABLA 19	Características sociodemográficas de los/as responsables de la asistencia personal de las entidades proveedoras	234

GLOSARIO DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS

ACDP	Avon Coalition of Disabled People
AP	Asistencia Personal
APROX	Aproximadamente
ASPAYM-Madrid	Asociación de Personas con Lesión Medular y otras Discapacidades Físicas
BCODP	British Council of Organisations of Disabled People
BM	Banco Mundial
BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BOE	Boletín Oficial del Estado
CERMI	Comité Español de Representantes de la Discapacidad
CIDDM	Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CIL	Center for Independent Living
CONFEDERACIÓN ASPACE	Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral
CONT.	Continuación
CVI	Centro de Vida Independiente
DBR	Deutschen Behindertenrat
DESTATIS	Statistisches Bundesamt
€	Euro
ECCL	European Coalition for Community Living
EDF	European Disability Forum

ENIL	European Network of Independent Living
FORSEA	Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen e.V.
FVI	Fondo de Vida Independiente
FVID	Foro de Vida Independiente y Divertad
ICASS	Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales
ILF	Independent Living Fund
ILI	Independent Living Institute
ILM	Independent Living Movement
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
INE	Instituto Nacional de Estadística
ISL	Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V./Dachverband der Zentren für Selbstbestimmtes Leben
IVI	Indicador de Vida Independiente
Kr	Corona Sueca
£	Libra Esterlina
LASS	Lag 1993:389 om assistansersättning
LAPAD	Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia
LIONDAU	Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad
LISMI	Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos
LSS	Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade
MVI	Movimiento de Vida Independiente

OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de Naciones Unidas
OVI	Oficina de Vida Independiente
PÁG	Página
p.e.	Por ejemplo
PEAP	Prestación Económica de Asistencia Personal
PIA	Programa Individual de Atención
PIVI	Plan Individual de Vida Independiente
pp.	Páginas
RAE	Real Academia Española de la Lengua
RETA	Régimen Especial de Trabajadores Autónomos
s.f.	Sin fecha
SAAD	Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia
SAP	Servicio de Asistencia Personal
SCB	Statistiska Centralbyrån
SEPE	Observatorio de las Ocupaciones del Servicio Público de Empleo Estatal
SGB	Sozialgesetzbuch (código social)
SOLCOM	Asociación SOLCOM para la solidaridad comunitaria de las personas con diversidad funcional y la inclusión social
SS. SS.	Seguridad Social
STIL	Stockholmskooperativet för Independent Living
UK	Unite Kingdom
ULOBA	Uavhengig Liv Oslo - Begrenset Ansvar
UPIAS	Union of Physically Impaired Against Segregation

VIF Vereinigung für Integrationsförderung e.V.

WECIL West of England Centre for Inclusive Living

PRIMERA PARTE:

INTRODUCCIÓN Y METODOLOGÍA

INTRODUCCIÓN

“El arte más poderoso de la vida, es hacer del dolor un talismán que cura”

Frida Kahlo

Presentación del objeto de estudio

La presente tesis doctoral encarna la dedicación de más de seis años de estudio y análisis de las políticas sobre asistencia personal que se están implantando en otros países europeos y de una realidad casi desconocida en nuestro país, como es todo lo relacionado con la asistencia personal. En el caso español, las medidas y los proyectos puestos en práctica en los últimos años hacen que se vislumbre un horizonte esperanzador para la asistencia personal y, por consiguiente, para hacer realidad el derecho de las personas con diversidad funcional a la vida independiente.

Con el concepto “personas con diversidad funcional” se engloba a un grupo de personas con algunas características físicas, psíquicas y/o sensoriales como consecuencia de una malformación, enfermedad o accidente que forman un colectivo muy heterogéneo, ya sea por el origen, tipo y/o grado de la diversidad funcional, por la edad, por la cultura, etc. Sin embargo, todas tienen en común su experiencia con la discriminación y la opresión, ya que ven limitado su desarrollo personal, su autonomía y su inclusión en la sociedad. Diariamente tienen que enfrentarse a múltiples barreras que les impiden participar en la comunidad, lo que les supone un gran riesgo de caer en la pobreza y en la exclusión (Pérez Bueno, 2003).

A lo largo de los siglos, estas personas, en el mejor de los casos, han sido aisladas y postergadas a la marginalidad, la indigencia, al desprecio y la exclusión; en el peor de los casos, se consideraba que sus vidas no merecían la pena ser vividas por lo que eran condenadas a morir (Aguado, 1995).

Afortunadamente esta situación ha ido cambiando y el enfoque sobre el mundo de la diversidad funcional ha evolucionado hacia una cuestión de derechos que afecta a toda la sociedad. Ha sido, sobre todo a partir de la segunda mitad del siglo XX, cuando las personas con diversidad funcional han salido y han reivindicado su lugar en la sociedad, en una situación de igualdad y plena participación (Palacios y Romañach, 2006; Hyung Shik, 2010).

Sin embargo, la sociedad aún sigue viendo la diversidad funcional como algo negativo, se asocia al sufrimiento y a la enfermedad. Por ello hay que curarla para que puedan ser personas “normales” y se adapten a un rol determinado que les es impuesto. En la mayoría de los casos, estas personas no pueden decidir –incluso, muchas no saben que pueden hacerlo- sobre cuestiones que les afectan directamente como su proceso de recuperación, donde y con quien vivir, cuando levantarse o acostarse, etc. (Palacios y Romañach, 2006). Como afirma Ignacio Calderón, la diversidad funcional no es una cuestión biológica ni personal sino una cuestión relacional, social y cultural (Calderón, 2016, 2017).

En Europa, durante las últimas décadas del siglo XX, se ha vivido un periodo de grandes cambios sociales, laborales, políticos, culturales, científicos y demográficos que han hecho posible que hoy sea una de las zonas con una mayor esperanza de vida y un aceptable nivel de libertad y respeto a los derechos humanos. Por un lado, los avances en medicina y en salud han sido claves para el aumento de la población que tiene necesidad de asistencia para realizar las actividades de la vida diaria. Y por otro, los avances en

materia de igualdad y la conquista de nuevos derechos, tanto civiles como sociales, han servido para que las personas con diversidad funcional hayan salido del ámbito familiar y reclamen su lugar dentro de la sociedad, convirtiéndose su inclusión, en uno de los retos más importantes de la política social para la Unión Europea en el siglo XXI.

Con el nacimiento y desarrollo del Movimiento de Vida Independiente (cuestión que se verá en los siguientes capítulos), las personas con diversidad funcional tomaron conciencia de sus derechos. Uno de éstos, es el derecho a vivir de forma independiente y en igualdad de oportunidades al resto de la ciudadanía y para hacerlo realidad, la asistencia personal es imprescindible.

Este apoyo humano se define como:

...una herramienta enormemente eficaz, tanto para la propia persona con discapacidad como para las administraciones responsables de gestionar el dinero público. La asistencia personal desde el punto de vista de la vida independiente asegura que la voluntad de la persona con discapacidad sea respetada en cualquier caso y, por lo tanto, le permite decidir sobre todos los aspectos de su vida, tal y como las personas sin discapacidad tienen este derecho garantizado. (Vasey, 2004, p.8)

Por tanto, la asistencia personal nació dentro del Movimiento de Vida Independiente como un servicio de apoyo a las personas con diversidad funcional que garantiza que sean respetados sus deseos, gustos y necesidades.

En la década de los 90, con la llegada de este movimiento a Europa y gracias a sus demandas, se pusieron en marcha diferentes proyectos de asistencia personal y se aprobaron las primeras normativas que la regulan, ejemplos son Suecia, Reino Unido, Noruega y Alemania. En la siguiente década, a nivel internacional, se ratificó la

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas que en su artículo 19, reconoce la asistencia personal como un derecho de estas personas (ONU, 2006). En 2007, la propia Unión Europea y la totalidad de sus Estados miembros, la firmaron y 16 de éstos también la ratificaron (European Commission, 2011). Esto significa que, según su artículo 4, los Estados firmantes están obligados a garantizar los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con diversidad funcional (ONU, 2006) y entre ellos, la asistencia personal.

Aunque este recurso tiene ya 50 años de historia y casi 40 de establecimiento en Europa, en nuestro país la implantación de la asistencia personal ha sido tardía. No fue hasta el año 2006 con la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que este recurso entró a formar parte de nuestro ordenamiento jurídico en forma de prestación económica de asistencia personal (art. 19).

Aunque es cierto que, en los últimos años, en España se ha producido un auge en el interés por el tema de la asistencia personal que se evidencia en el número de proyectos que se han puesto en marcha, pero en general, aún es un recurso poco conocido. Hasta donde se sabe, no existen estudios científicos que analicen las características de la asistencia personal que se presta en nuestro país y, menos aún, se compare con la que se proporciona en otros países de nuestro entorno. En este sentido y debido a esta carencia, la presente investigación es fundamental para conocer la realidad de un recurso que favorece la autodeterminación, participación y calidad de vida de las personas con diversidad funcional. Se pretenden, por un lado, conocer cómo ha sido el desarrollo y la implementación de la asistencia personal en otros países como Suecia, Reino Unido y Alemania, con una larga experiencia en el empleo de este recurso para conseguir que las

personas con diversidad funcional sean ciudadanas de pleno derecho y, por otro, analizar la situación de la asistencia personal en España y compararla con estos tres países. Por lo que el objetivo de esta investigación se resume en:

- Analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España.

Este estudio se pretende que sirva de guía para conocer qué se está haciendo en este ámbito y qué medidas son necesarias para implementar y/o mejorar las políticas sociales que desarrollan este recurso de apoyo a la vida independiente de las personas con diversidad funcional. Se han seleccionado estos países por dos motivos:

- a) Los cuatros han firmado y ratificado la citada Convención de la ONU.
- b) Por ser prototipos de los diferentes modelos de Estado de Bienestar (Esping-Andersen, 1990, 1999; Ferrera, 1996; Ferrera y Rhodes, 2000; Sapir, 2006):
 - Socialdemócrata o nórdico (Suecia)
 - Liberal o anglosajón (Reino Unido)
 - Conservador o continental (Alemania)
 - Meridional o mediterráneo (España)

En definitiva, este estudio se basa en el convencimiento de que solamente a través del conocimiento de la realidad, se podrá mejorar la asistencia personal y hacer efectivo el derecho a la vida independiente, la autodeterminación y la calidad de vida.

Aclaración conceptual

Antes de continuar, es necesario hacer una breve aclaración respecto al uso del concepto “persona con diversidad funcional” en este trabajo.

Si bien, la expresión utilizada hasta este momento, en la mayoría de las legislaciones vigentes y en el mundo académico es “personas con discapacidad”, a lo largo de esta obra se empleará principalmente la de “persona con diversidad funcional”. Son varios los motivos y entre ellos están:

1. Surge de las propias personas con diversidad funcional como alternativa a los utilizados hasta el momento.
2. Por primera vez se utiliza un término en positivo.
3. Centra la atención en la diversidad, como valor enriquecedor para la sociedad.
4. Hace referencia a una cuestión de derechos humanos que poco tiene que ver con el estado de salud.
5. Es el resultado de un cambio de paradigma.

Aunque en el capítulo siguiente se profundizará en este concepto, solamente señalar a modo de reseña que surgió en el año 2005 dentro del movimiento de vida independiente de nuestro país, el entonces denominado Foro de Vida Independiente. A lo largo de estos casi quince años, cada vez está más presente en el mundo de la diversidad funcional.

En definitiva y de acuerdo con Iáñez (2010) “...es un término que se adecua más acertadamente a la realidad actual y denota una mayor neutralidad en relación a los conceptos utilizados hasta el momento” (p. 18-19).

Estructuración de la tesis doctoral

Esta obra se estructura en cuatro partes o bloques: *introducción y metodología, marco teórico, fase empírica y consideraciones finales*.

La primera parte, *introducción y metodología*, está formada por la *introducción* y el

capítulo 1, *Diseño de la investigación*. El apartado introductorio recoge la *presentación del objeto de estudio*, una *aclaración conceptual* y su *estructuración*. En el capítulo 1, *diseño de la investigación*, se muestran los objetivos, la metodología empleada, las estrategias de recogida de información, el análisis de los datos, los aspectos éticos y las limitaciones metodológicas de la investigación.

El segundo bloque, el *marco teórico*, está compuesto por tres capítulos. El capítulo 2, *El mundo de la diversidad funcional. Conceptos, clasificaciones, modelos y derechos*. El capítulo 3, *Vida independiente: Un derecho de todas las personas con diversidad funcional* y el capítulo 4, *La asistencia personal: Una pieza clave para la vida independiente*.

En el capítulo 2, *El mundo de la diversidad funcional. Conceptos, clasificaciones, modelos y derechos*, se examina como en cada época, se ha tenido una idea sobre la discapacidad y, por lo tanto, un comportamiento diferente ante las personas con diversidad funcional. Si se atiende a la terminología utilizada hasta el momento para denominarlas, comprobamos que es muy diversa y compleja. Hasta hace unas décadas se empleaban conceptos como inválido, lisiado, subnormal, tarado, paralítico, deficiente, etc. altamente ofensivos y denigrantes (Aguado, 1995). Por este motivo, en este capítulo, se estudian las Clasificaciones Internacionales (1980 y 2001) que aprobó la Organización Mundial de la Salud en un intento de poner un cierto orden en este asunto. Asimismo, se han definido otros conceptos y términos que son relevantes para esta tesis doctoral como son autonomía, vida independiente, asistencia personal, etc. Todos estos cambios en la concepción de la discapacidad han sido consecuencia de la evolución en el enfoque de este fenómeno, por lo que también se estudian las diferentes visiones que existen. Se concluye con el análisis de las normativas más emblemáticas en materia de derechos de

las personas con diversidad funcional, a nivel internacional, europeo y nacional.

El capítulo 3, *Vida independiente: Un derecho de todas las personas con diversidad funcional*, se centra en el análisis en profundidad del Movimiento de Vida Independiente desde su filosofía, sus principios, sus pilares, etc., hasta la manera de ver y entender la diversidad funcional. Para ello, se abordan sus orígenes y desarrollo, así como su importancia para el mundo de la discapacidad. También se analiza el funcionamiento de los Centros de Vida Independiente y los servicios que prestan y se finaliza con el estudio de la llegada y posterior desarrollo de este movimiento en Europa.

En el capítulo 4, *La asistencia personal: Una pieza clave para la vida independiente*, se expone una herramienta fundamental para hacer realidad el derecho a la vida independiente de las personas con diversidad funcional: la asistencia personal. Se presentan sus objetivos, destinatarios, modalidades, financiación, etc. y se delimita la figura laboral del asistente personal, analizando las funciones, tareas, formación necesaria y los requisitos para ejercerla.

La *fase empírica* o bloque tercero, consta de dos capítulos, el 5: *Modelos de vida independiente y experiencias de buenas prácticas en el Reino Unido, Suecia, Alemania y España* y el capítulo 6: *La asistencia personal en España: Desde sus tres vertientes*, en los que se recogen los resultados de los dos estudios realizados en esta investigación.

El capítulo 5, *Modelos de vida independiente y experiencias de buenas prácticas en el Reino Unido, Suecia, Alemania y España*, investiga la situación del derecho a la vida independiente y a la asistencia personal en estos países y, a su vez, se presentan algunos ejemplos de buenas prácticas de instituciones y organizaciones de cada uno de ellos.

En el capítulo 6, *La asistencia personal en España: Desde sus tres vertientes*, se muestran, a través de un estudio cuantitativo y otro cualitativo, las características, opiniones, impresiones y experiencias de sus tres protagonistas: personas beneficiarias, responsables o coordinadores de la asistencia personal de las entidades prestadoras y asistentes personales. Esto permite tener una visión general de la situación actual de este apoyo humano en nuestro país.

Por último, el bloque cuarto, las *consideraciones finales* que están formadas por el capítulo 7, *Conclusiones y futuras líneas de actuación* en el que se recogen las principales conclusiones obtenidas en esta investigación y se expone una serie de líneas de actuación futuras que harán que se pueda conocer en profundidad todo lo relacionado con este apoyo humano tan necesario para la vida independiente de este colectivo.

Capítulo 1:

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

“Hay una fuerza motriz más poderosa que el vapor, la electricidad y la energía atómica: la VOLUNTAD”

Albert Einstein

Dado el escaso desarrollo académico de esta temática en nuestro país y por el creciente interés por parte de las propias personas con diversidad funcional, por las organizaciones del sector y por las administraciones públicas, esta tesis doctoral pretende dar una visión panorámica y sintetizada de la situación actual de la asistencia personal en España y compararla con la de Suecia, Reino Unido y Alemania.

Partiendo de los datos disponibles, se ha descrito la realidad existente en cada país en relación a la aplicación e implementación de la asistencia personal y del derecho a la vida independiente de las personas con diversidad funcional. En el caso español, se ha profundizado en esta realidad a través de sus protagonistas, es decir, las personas beneficiarias, los asistentes personales y las entidades proveedoras.

Para llevar a cabo esta investigación, se siguieron las siguientes etapas:

- Planteamiento del problema de investigación.
- Revisión de la literatura sobre el tema en cuestión.
- Desarrollo de los objetivos a lograr.

- Diseño de la investigación.
- Definición de la muestra.
- Delimitación del contexto o ambiente para investigar.
- Elaboración de los instrumentos de recogida de la información
- Trabajo de campo.
- Recogida y análisis de los datos cuantitativos y cualitativos.
- Elaboración del informe de los resultados

1. Objetivos de la investigación

Son varios los objetivos que se han pretendido alcanzar con esta investigación.

Objetivo general:

- Analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España.

Objetivos específicos:

- Describir la situación actual de la asistencia personal en cada uno de estos países.
- Determinar las singularidades de la asistencia personal en España.
- Analizar las características y opiniones de las personas con diversidad funcional que reciben asistencia personal, de los responsables de la asistencia personal de las entidades proveedoras y de los asistentes personales, en España.

2. Metodología de la investigación

En esta investigación se ha utilizado una metodología mixta o triangulación metodológica¹, con la que se han recogido diferentes tipos de datos, proporcionando una mejor comprensión del problema investigado (Creswell, 2009). Por tanto, se ha diseñado un estudio observacional descriptivo transversal y un estudio cualitativo con la finalidad de entender de una manera lo más completa posible, el fenómeno de la asistencia personal (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista, 2010).

Para alcanzar los objetivos propuestos, esta investigación se divide en dos partes:

- Análisis comparativo de la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España. Se han empleado datos de carácter secundario obtenidos de la recopilación de información bibliográfica y documental.
- Estudio de la situación de la asistencia personal en España recopilando datos primarios obtenidos mediante cuestionarios y entrevistas semiestructuradas.

En el análisis comparativo, la información obtenida ha sido recogida de los documentos sobre asistencia personal, conseguidos en cada uno de estos países como leyes, normativas, estadísticas, estudios, informes, memorias, etc. Para el estudio de la situación de la asistencia personal en España se realizó un estudio observacional descriptivo transversal. Se ha utilizado un enfoque holístico, analizando este fenómeno desde los distintos puntos de vista de los actores que intervienen en la asistencia personal, es decir, las personas beneficiarias, las entidades proveedores (públicas y/o privadas) y

¹ El término *triangulación* en investigación hace referencia a la utilización de diferentes teorías, datos o métodos de investigación en el estudio de un fenómeno (Cowman, 1993; Denzin, 2017; Kimchi, Polivka y Stevenson, 1991) y se clasifica en cuatro tipos. Uno de ellos es la triangulación metodológica y se define como el uso de al menos dos métodos, por lo general cuantitativo y cualitativo, para aproximarse al problema investigado (Morse, 1991). Es una herramienta útil que confiere al estudio rigor, comprensión, profundidad, complejidad y consistencia a los hallazgos, así como reduce el riesgo de sesgos (Okuda y Gómez, 2005; Patton, 2002).

los profesionales de la asistencia personal (asistentes personales), obteniendo esta información a través de dos cuestionarios y siete entrevistas semiestructuradas.

2.1. Estrategias de recogida de información

Como se ha comentado a lo largo de este capítulo, en esta investigación se ha combinado un enfoque cuantitativo con otro cualitativo. Para recoger los datos, se han empleado diferentes fuentes y métodos de recolección, es lo que se denomina metodología mixta. El proceso, la estrategia y los instrumentos de recogida de información utilizados, han sido:

- a) Revisión bibliográfica y documental de cada uno de los países objeto de este estudio
- b) Elaboración y validación de cuestionarios
- c) Diseño de entrevistas semiestructuradas

Las fuentes de información utilizadas fueron tanto de carácter primario como secundario. Por un lado, la revisión bibliográfica y documental ha permitido obtener datos secundarios relevantes de cada país y, por otro, los cuestionarios y las entrevistas han completado dichos datos con información de carácter primario.

En un primer momento se realizó un análisis de las fuentes documentales y bibliográficas de carácter secundario y relevantes para nuestro tema en cada uno de los países, Suecia, Reino Unido, Alemania y España. Posteriormente se inició el estudio de la asistencia personal en nuestro país, se analizó la información y los datos obtenidos de las memorias, informes, actas, estadísticas, leyes, normativas y estudios, así como de los cuestionarios y las entrevistas elaborados para esta investigación.

2.1.1. Búsqueda documental y bibliográfica

Para obtener la información necesaria para conocer la realidad del tema a investigar, se realizó una búsqueda bibliográfica en las distintas bases de datos nacionales e internacionales con el objetivo de encontrar investigaciones que hayan estudiado este constructo y conocer las herramientas que se habían utilizado. Las bases de datos consultadas fueron APA Databases, ÍNDICES-CSIC, Eur-Lex, PubMed, Dialnet plus, ISOC, SCOPUS, WOS, ProQuest, DOAJ (Directory of Open Access Journals), Latindex, ERIH PLUS y Teseo. Se usaron los términos estandarizados de cada una de las bases de datos y términos libres buscando mejorar la sensibilidad de las cadenas de búsqueda.

Los criterios que se utilizaron para la selección de las publicaciones fueron los trabajos publicados desde el año 2000, texto completo y en principio, sin limitación de idioma. En una segunda búsqueda, se ciñó el número de idiomas a tres: español, inglés y alemán. Se formó una cadena de búsqueda con cinco condiciones y en diferentes idiomas:

vida independiente, asistencia personal, personas con discapacidad, pago directo, presupuesto personal (español).

independent living, personal assistance, people with disability, direct payment, personal budget (inglés).

selbstbestimmtes Leben, persönliche Assistenz, Menschen mit Behinderung, Direkte Zahlung, persönliches Budget (alemán).

Además de la búsqueda bibliográfica en bases de datos académicas o científicas, tanto para la realización de la primera parte del estudio (análisis comparativo de la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España) como para la segunda

(estudio de la situación de la asistencia personal en España), se procedió a revisar, recopilar y analizar la información disponible mediante la consulta de informes, estudios y estadísticas relacionadas con la asistencia personal en cada uno de los países estudiados y en diferentes bases de datos y páginas Web que se muestran en la Tabla 1.:

Tabla 1. Webs y bases de datos consultadas

Assistanskoll
Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)
Departamento de Salud y Ayuda Social de Reino Unido (Department of Health and Social Care)
Departamento de Trabajo y Pensiones de Reino Unido (Department for Work and Pensions)
Embajadas en España de Alemania, Suecia y Reino Unido
EuroStat (Estadísticas de la Unión Europea)
EUR-Lex (Tratados, acuerdos, legislación y jurisprudencia de la Unión Europea)
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Instituto Nacional de Estadística de España (INE)
Ministerio de Asuntos Sociales de Suecia (<i>Socialdepartementet</i>)
Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social de España
Ministerio Federal de Empleo y Asuntos Sociales de Alemania (<i>Bundesministerium für Arbeit und Soziales</i>)
Ministerio Federal de Sanidad Alemán (<i>Bundesministerium für Gesundheit</i>)
Oficina Nacional de Estadística de Alemania (DISTATIS)
Oficina Nacional de Estadística de Reino Unido (Office for National Statistics)
Oficina Nacional de Estadística de Suecia (SCB)
Organización Mundial de la Salud (OMS)
Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE)
Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)

En segundo lugar, se contactó con administraciones públicas y entidades privadas de Suecia, Reino Unido, Alemania y España más representativas en el ámbito de la

discapacidad. Se les solicitó información sobre la asistencia personal, la población de personas con diversidad funcional y las políticas sobre discapacidad en sus respectivos países. A continuación, en la Tabla 2. se presenta su listado:

Tabla 2. Entidades con las que se ha contactado

Entidades suecas	<i>Independent Living Institute, ILI</i> (Instituto de Vida Independiente)
	Embajada de Suecia en España
	<i>Socialdepartementet</i> (Ministerio de Asuntos Sociales de Suecia)
	<i>Statistiska centralbyrån</i> (Oficina Nacional de Estadística de Suecia)
	<i>Stockholmskooperativet för Independent Living, STIL</i> (Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente)
Entidades alemanas	<i>Bundesministerium für Arbeit und Soziales</i> (Ministerio Federal de Empleo y Asuntos Sociales)
	<i>Bundesministerium für Gesundheit</i> (Ministerio Federal de Sanidad)
	<i>Deutschen Behindertenrat</i> (Consejo Alemán de la Discapacidad)
	Embajada de Alemania en España
	<i>Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen e.V., FORSEA</i> (Foro de Asistencia Auto-gestionada de Personas con Discapacidad)
	<i>Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V., ISL e.V./Dachverband der Zentren für Selbstbestimmtes Leben</i> (Asociación en Defensa de la Vida Independiente en Alemania/Federación de Centros de Vida Independiente).
	<i>Statistisches Bundesamt</i> (Oficina Federal de Estadística) <i>Staatliche Statistikämter</i> (Oficinas Estatales de Estadísticas de los 16 países/Länder alemanes)

Tabla 2. (Cont.): Entidades con las que se ha contactado

Entidades británicas	<i>Adult Social Care Statistics</i> (Estadísticas de Atención Social para Adultos)
	<i>British Council of Disabled People</i> (Consejo Británico de Personas Discapacitadas)
	<i>Department for Work and Pensions</i> (Departamento de Trabajo y Pensiones)
	<i>Department of Health and Social Care</i> (Departamento de Salud y Ayuda Social)
	Embajada del Reino Unido en España
	Independent Living Fund Scotland (Fondo de Vida Independiente de Escocia)
	<i>Llywodraeth Cymru/Welsh Government</i> (Gobierno de Gales)
	<i>National Assembly for Wales</i> (Asamblea Nacional de Gales)
	<i>National Center for Independent Living</i> (Centro Nacional para la Vida Independiente)
	<i>Northern Ireland Executive</i> (Gobierno de Irlanda del Norte)
	<i>Northern Ireland Social Care Council</i> (Consejo de Atención Social de Irlanda del Norte)
	<i>Northern Ireland Statistics and Research Agency</i> (Agencia de Investigación y Estadística de Irlanda del Norte)
	<i>Office for Disability Issues</i> (Oficina para Asuntos de Discapacidad)
	<i>Office for National Statistics</i> (Oficina Nacional de Estadística)
	<i>Scottish Government</i> (Gobierno de Escocia)
	<i>Scottish Neighbourhood Statistics</i> (Oficina de Estadística de Escocia)
<i>Statistics & Research Llywodraeth Cymru/Welsh Government</i> (Estadísticas del gobierno de Gales)	

Tabla 2. (Cont.): Entidades con las que se ha contactado

Entidades españolas	<i>Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía</i>
	<i>Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)</i>
	<i>Instituto Nacional de Estadística de España (INE)</i>
	<i>Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad</i>
	<i>Ministerio de Trabajo e Inmigración</i>
	<i>Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE)</i>

Para conocer la situación de la asistencia personal en España, además de los informes, estudios y estadísticas, fue fundamental la información proporcionada por los registros, memorias, actas y páginas web de las diferentes entidades y organizaciones que prestan este servicio.

2.1.2. Cuestionarios

La segunda técnica de recogida de información empleada en este estudio fueron los cuestionarios. Para conseguir la información necesaria para conocer la situación real de la asistencia personal en nuestro país, se elaboraron dos:

1. Para la persona responsable del servicio de asistencia personal de las entidades proveedoras.
2. Para las personas beneficiarias de dicho recurso.

Fueron diseñados, elaborados y validados para este estudio entre los años 2017 y 2018, ya que basado en la revisión de la bibliografía no existe ninguno que dé respuesta a los objetivos de esta investigación. Para el diseño de estos cuestionarios se han llevado a cabo las siete fases descritas por Hernández Sampieri et al. (2010):

- 1º. Redefiniciones fundamentales.
- 2º. Revisión enfocada de la literatura.
- 3º. Identificación del dominio de las variables a medir y sus indicadores.
- 4º. Toma de decisiones clave.
- 5º. Construcción del instrumento.
- 6º. Validación de los cuestionarios y prueba piloto.
- 7º. Elaboración de la versión final de los instrumentos y su procedimiento de aplicación.

Como resultado se han elaborado dos cuestionarios ad hoc, auto-administrados o auto-aplicados, estructurados, precodificados, anónimos y confidenciales.

El cuestionario destinado a la persona responsable del servicio de asistencia personal de las entidades proveedoras tiene como objetivo conocer las características del servicio o prestación económica de asistencia personal que ofrece cada entidad u organización. Se incluyen cuestiones como el número de personas beneficiarias, cuantía económica de la prestación, número de horas de asistencia personal, tipos y número de proveedores, etc. Las preguntas se dividieron en cinco dimensiones:

- Información general y sociodemográfica.
- Información sobre la entidad proveedora.
- Información sobre el servicio de asistencia personal o la prestación económica de asistencia personal.
- Información sobre las personas beneficiarias del servicio de asistencia personal o de la prestación económica.
- Información sobre los/as asistentes personales.

El primer borrador quedó configurado por 64 ítems distribuidos en 5 bloques, con 35 preguntas cerradas y 29 abiertas.

El cuestionario para las personas beneficiarias de asistencia personal tiene por finalidad investigar su perfil y características como son edad, grado y tipo de diversidad funcional, grado de dependencia, nivel de autonomía, calidad de vida, etc. Las preguntas se dividieron en tres dimensiones:

- Información general sobre el entorno.
- Información sobre la persona con diversidad funcional.
- Información sobre el servicio de asistencia personal o la prestación económica de asistencia personal.

El borrador de este cuestionario estaba formado por 46 ítems distribuidos en 3 bloques, con 37 preguntas cerradas y 9 abiertas.

2.1.2.1. Desarrollo de los cuestionarios

Los primeros pasos que se siguieron para construir los cuestionarios fueron la definición de los conceptos fundamentales para delimitar con la mayor precisión posible, el constructo o variable que se quiere medir mediante la revisión de la literatura existente sobre el tema para conocer las dimensiones y los ítems empleados en otras investigaciones.

Una vez que se definió lo que se quería medir –características de la asistencia personal en España y de sus usuarios- se elaboraron los ítems. Para ello, se identificaron todos los componentes, dimensiones o factores que teóricamente integraban las variables e igualmente se establecieron los indicadores de cada dimensión. Se crearon todos los ítems

de cada cuestionario, se establecieron los niveles de medición y la codificación de los ítems de observación. Una vez elaborado el banco inicial, se realizó una revisión interna de todos los ítems, adaptando el lenguaje y reescribiendo algunos, según las recomendaciones para una correcta redacción (Hernández Sampieri et al., 2010):

- Claridad: Se han evitado ambigüedades dentro del enunciado de los ítems y el nivel de lenguaje se adaptó a la población diana del instrumento.
- No se utilizó jerga dentro del enunciado de los ítems.
- Se emplearon frases cortas y sencillas para facilitar la comprensión de los participantes.
- Se evitaron las dobles negaciones que pudieran llevar a errores.
- Se trató una sola idea dentro de cada ítem

Una vez elaborado el borrador de cada cuestionario, se confeccionó la matriz o plantilla de evaluación de la validez de contenido, de cada uno de los instrumentos que junto con la hoja informativa (Anexo 10 y 11) se le envió a cada experto para su validación.

2.1.2.2. Validación de contenido

Los cuestionarios desarrollados para este estudio, como todo instrumento de medición, reúnen tres requisitos esenciales: objetividad, validez y confiabilidad (Hernández Sampieri et al., 2010).

La objetividad hace referencia “al grado en que éste es permeable a la influencia de los sesgos y tendencias del investigador o investigadores que lo administran, califican e interpretan” (Mertens, 2005, como se citó en Hernández Sampieri et al, 2010, p. 207) y

para reforzarla en este estudio, se emplearon las mismas condiciones e instrucciones para todos los participantes.

La validez de contenido hace referencia al nivel en que un instrumento refleja un dominio específico de contenido de lo que se mide (Puerta y Marín, 2015) y se establece por medio de un acuerdo entre los jueces y no se emite ningún indicador objetivo de la validez del instrumento (Tristán, 2008).

Y la confiabilidad “designa la exactitud con que un conjunto de puntajes de pruebas mide lo que tendrían que medir” (Ebel, 1977, como se citó en Corral, 2009, p. 238) o, dicho de otro modo, la confiabilidad de un instrumento de medición hace referencia al grado en que su aplicación repetida al mismo individuo u objeto, origina los mismos resultados (Hernández Sampieri et al, 2010).

2.1.2.2.1. Validación por juicio de expertos

Para evaluar los dos cuestionarios, en junio de 2018, se constituyó un tribunal de expertos para que juzgaran su pertinencia, eficacia y claridad con la que fueron redactados los ítems del banco inicial. Éste estaba formado por siete expertos, uno de ellos especialista en medición y evaluación. Cinco eran mujeres y dos hombres, entre los que había catedráticos y profesores universitarios y profesionales de los servicios sociales.

Para la selección de los expertos se siguieron los siguientes criterios:

- Experiencia en el estudio del constructo que se evalúa
- Disponibilidad y motivación para participar
- Reputación en la comunidad académica
- Imparcialidad a la hora de realizar su juicio (Skjong y Wentworht, 2000)

- Número de publicaciones realizadas (McGartland, Berg, Tebb, Lee y Rauch, 2003)

A cada uno, se les envió por correo electrónico el borrador de cada cuestionario -tanto el de la persona responsable de las entidades proveedoras como el de las personas beneficiarias- y su respectiva hoja informativa sobre la investigación, con la plantilla de evaluación del instrumento. Se les solicitó que valorasen de forma individual cada uno de los ítems, si estaban redactados claramente y su pertinencia.

Para poder realizar un cálculo total de la validez de contenido, en esta investigación se ha empleado una técnica cualitativa y otra cuantitativa: el *método de agregados individuales* y el *modelo de Lawshe*.

Mediante el *método de agregados individuales*, se ha obtenido la valoración o juicio que se estima de manera subjetiva de cada uno de los expertos. Así, se le ha pedido a cada experto de manera individual que dé una valoración de cada uno de los ítems de ambos cuestionarios.

El formato de cada plantilla de evaluación para validar cada cuestionario, se divide en una serie de columnas y filas en las que los expertos, valoraron la suficiencia, claridad, coherencia y relevancia en una escala dicotómica (sí/no). Además, una de las columnas se destinó para hacer las observaciones que considerasen oportunas sobre cada uno de los ítems. Cada experto devolvió su plantilla de evaluación con su validación de contenido por correo electrónico. Tras su análisis, se obtuvo el siguiente resultado: la suma de los resultados de cada uno de los siete expertos estableció que había un 100% de coincidencia favorable en cuanto a claridad y pertinencia, no necesitando modificar ningún ítem de los cuestionarios.

Para calcular el grado de acuerdo entre estas valoraciones se aplicó la técnica cuantitativa denominada *modelo de Lawshe*. Este modelo fue propuesto por Lawshe (1975) y modificado, años más tarde, por Tristán (2008) que lo simplificó basándose en una normalización y un nuevo indicador (Vargas, Máynez, Cavazos y Cervantes, 2016). Con él se calcula el “índice cuantitativo para la validez de contenido de un instrumento objetivo”. (Tristán, 2008, p. 1)

Por tanto, una vez obtenidas las evaluaciones de cada experto, se calculó la denominada Razón de Validez de Contenido (Content Validity Ratio, CVR y CVR')² de cada uno de los ítems y el número de coincidencias de los jueces en la categoría “sí”. Con los valores obtenidos se halló el Índice de Validez de Contenido de toda la prueba (Content Validity Index, CVI). El resultado fue un puntaje máximo de validez de cada cuestionario, esto es, un valor de concordancia de 1 y, por tanto, un acuerdo unánime entre todos los jueces.

2.1.2.2.2. Prueba piloto

Tras la validación positiva de los expertos, y para cumplir con el tercer requisito de todo instrumento de medición -la confiabilidad- se realizaron dos pruebas piloto, una por cada cuestionario, con población de las mismas características, condiciones y garantías que tuvo la muestra del estudio en el trabajo de campo. Estas pruebas se realizaron durante los meses de julio y agosto de 2018 y los grupos que participaron estuvieron formados por 13 entidades proveedores del servicio de asistencia personal y 17 personas beneficiarias de citado servicio. A las primeras, se les envió por correo electrónico, la hoja informativa sobre la investigación (Anexo 12) y su respectivo cuestionario. Y éstas,

² La Razón de Validez de Contenido (CVR) hace referencia a la fórmula propuesta por el modelo de Lawshe en 1975. La Razón de Validez de Contenido (CVR') se refiere a la fórmula propuesta en el modelo de Lawshe y modificada por Tristán en 2008.

a su vez, les reenviaron a las personas beneficiarias, dicha hoja informativa y su respectivo cuestionario.

A ambos grupos de participantes se les preguntó sobre:

- a) Dificultades para leer, entender y responder las preguntas del cuestionario.
- b) Problemas con la redacción de las preguntas y con el lenguaje utilizado.
- c) Comprensión del tema tratado en el cuestionario.
- d) Cualquier duda, sugerencia, comentario u opinión sobre el cuestionario.

Tras el análisis de sus respuestas, se llegó a dos conclusiones:

1. Los ítems de los diferentes instrumentos de medición eran idóneos y relevantes para evaluar el constructo y las dimensiones objeto de este estudio.
2. Se advirtieron una serie de cuestiones que fueron subsanadas:
 - Cambiar la fuente y el tamaño de la letra para que las personas con visión reducida pudieran leerla fácilmente.
 - Ajustar la redacción de algunas preguntas a tablas para una mejor visualización y comprensión (inicialmente el tamaño de letra fue de 12 puntos y formato de fuente Times New Roman).
 - Incluir la dirección del correo electrónico y/o número de teléfono de la investigadora para posibles sugerencias, dudas o consultas de los participantes.

A partir de los resultados de la validación de contenido por los expertos seleccionados y del análisis de la opinión de los participantes en las dos pruebas piloto, se elaboraron

las versiones finales de cada uno de los cuestionarios, quedando configurados de la siguiente manera:

- El cuestionario para la persona responsable de la asistencia personal está formado por 64 ítems distribuidos en 5 bloques, con 35 preguntas cerradas y 29 abierta.
- El cuestionario para las personas beneficiarias de la asistencia personal está conformado por 46 ítems distribuidos en 3 bloques, 37 son preguntas cerradas y 9 abiertas.

2.1.3. Entrevistas semiestructuradas

La tercera técnica de recogida de información utilizada en este estudio, ha sido la entrevista semiestructurada. Se utilizó este tipo de entrevista por ser un esquema flexible de preguntas que sirvió para mantener un cierto control sobre las respuestas del entrevistado, a la vez que permitía responder con libertad y hablar abiertamente, sobre temas que no estaban previstos. Esta fuente de información ha sido también uno de los instrumentos que se han utilizado para recoger los datos de carácter primario, aunque en este caso, de origen cualitativo. De acuerdo con Ruiz Olabuénaga (como se citó en Martín Cano, 2013), la finalidad de utilizar la entrevista ha sido “la de entender, interpretar y manejar la realidad a través de un marco complejo de creencias y valores para categorizar, explicar y predecir el fenómeno que nos ocupa en esta investigación” (p. 364).

Se han realizado siete entrevistas semiestructuradas en total. Los informantes claves elegidos se han seleccionado siguiendo los criterios de idoneidad, representatividad y conocimientos (Ruiz Olabuénaga, 1996) para estudiar la situación de la asistencia personal en España.

Se contactó por correo electrónico con todos ellos y se les informó sobre la investigación, aceptando su participación a través de la firma del consentimiento informado. Tras realizar cada una de las entrevistas, las respuestas fueron transcritas a papel para su posterior estudio.

Con estas tres estrategias de recogida de datos (búsqueda documental y bibliográfica, cuestionarios y entrevistas semiestructuradas) se recopiló toda la información necesaria para dar respuesta a algunos de los objetivos de esta investigación y una vez terminado el proceso de revisión documental, codificación de los cuestionarios y transcripción de las entrevistas, la información obtenida fue tratada para su posterior categorización y análisis.

2.2. Participantes

Para conocer y analizar la situación de la asistencia personal en España, se ha requerido la opinión de los tres actores o vertientes que intervienen en ella, estos son:

- A. Personas beneficiarias de asistencia personal
- B. Personas responsables del servicio y/o prestación económica de asistencia personal de cada una de las entidades proveedoras (directores/as, coordinadores/as, gerentes o trabajadores/as sociales)
- C. Asistentes personales

Los participantes pertenecientes al grupo A -personas beneficiarias- respondieron a las preguntas del cuestionario correspondiente.

Los pertenecientes al grupo B -personas responsables del servicio y/o prestación económica de asistencia personal- participaron respondiendo a las preguntas del segundo

de los cuestionarios. Además, siete de ellos respondieron a las cuestiones planteadas en la entrevista semiestructurada, fueron los siguientes:

- Coordinador de la Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid
- Fundadora de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona
- Presidenta de la Oficina de Vida Independiente de Galicia
- Directora Técnica del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente
- Responsable del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente
- Presidenta de la Asociación Vida Independiente de Andalucía

Por último, para obtener la información sobre los asistentes personales -participantes pertenecientes al grupo C-, se entrevistó al Presidente de la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal (ASAP), como representante de este grupo de trabajadores.

Todos los entrevistados fueron elegidos por ser representantes cualificados y con una gran experiencia en sus respectivos sectores dentro de la asistencia personal.

En cuanto al tamaño de la muestra, en la parte cualitativa (grupo B y C), se realizó un total de siete entrevistas. En la Tabla 3. se muestra el listado de todas ellas.

Tabla 3. Entrevistas realizadas

PROVINCIA	ENTREVISTADO/A	ENTIDAD	Nº IDENTIFICATIVO
Madrid	Coordinador de la Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid	ASPAYM Madrid	Entrevista 1
Barcelona	Fundadora de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona	Oficina de Vida Independiente de Barcelona	Entrevista 2
A Coruña	Presidenta de la Oficina de Vida Independiente de Galicia	Oficina de Vida Independiente de Galicia	Entrevista 3
Barcelona	Responsable del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente	Fundación ECOM	Entrevista 4
Madrid	Directora Técnica del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente	PREDIF	Entrevista 5
Sevilla	Presidenta de la Asociación Vida Independiente de Andalucía	Asociación Vida Independiente de Andalucía (VIAndalucía)	Entrevista 6
Madrid	Presidente de la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal	Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal (ASAP)	Entrevista 7

Las entrevistas realizadas a los responsables de las Oficinas de Vida Independiente de España (entrevistas 1, 2, 3 y 6) han tenido un mismo guion o esquema de diecisiete preguntas cada una, tratando aspectos sobre las características de la asistencia personal que prestan y sus usuarios (Anexos 16, 19 y 22). Cada una se ha dividido en cuatro bloques o dimensiones:

- Entidad
- Asistencia personal
- Personas usuarias
- Asistentes personales

La entrevista realizada al Presidente de la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal (entrevista 4) tiene un guion de treinta preguntas. Los aspectos a estudiar giraron en torno a las características de la figura laboral del asistente personal en España (Anexo 9). La entrevista consta de cinco bloques o dimensiones:

- Perfil profesional.
- Formación.
- Derechos y deberes.
- Condiciones laborales.
- Regulación laboral.

La entrevista realizada a la Directora Técnica del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de PREDIF tiene un esquema de diez preguntas. Tratan temas como las características de su entidad y su labor de formación de los asistentes personales (Anexo 28). Se dividieron en cuatro bloques o dimensiones:

- Entidad
- Asistencia personal
- Grupos de trabajo
- Formación y regulación de los asistentes personales

La entrevista realizada a la Responsable del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de la Fundación ECOM está compuesta por diecisiete preguntas que tratan sobre las características de la entidad, el servicio de asistencia personal y sus usuarios (Anexo 25). Consta de cuatro bloques o dimensiones:

- Entidad
- Asistencia personal

- Personas usuarias
- Asistentes personales

En la parte cuantitativa (grupo A y B), los cuestionarios recibidos fueron 125, donde 93 pertenecen al grupo A o personas beneficiarias de la asistencia personal y 32 al grupo B o personas responsables del servicio y/o prestación económica de asistencia personal. De estos 93 cuestionarios recibidos, 19 fueron nulos por estar incompletos y de los otros 32 cuestionarios, 2 se anularon por el mismo motivo. Por tanto, el tamaño muestral fue de 104 participantes o cuestionarios recibidos, donde 74 correspondieron a las personas beneficiarias de la asistencia personal y 30 a las personas responsables de la asistencia personal.

El trabajo de campo se realizó durante los meses de septiembre del 2018 a febrero del 2019. Se contactó, vía telefónica y por correo electrónico, con la persona responsable de cada una de las entidades y organizaciones, tanto públicas como privadas que proporcionan asistencia personal en España. Se ha utilizado una muestra de las entidades y organizaciones lo más representativa posible del colectivo de la discapacidad, desde organizaciones del movimiento de vida independiente hasta entidades del mundo del asociacionismo, pasando por instituciones de personas con diversidad funcional intelectual y física, así como las administraciones públicas. En la Tabla 4. se enumeran todas ellas.

Tabla 4. Organismos que prestan asistencia personal en España y que fueron contactados para participar en este estudio

Apoyo Familiar a la Vida Independiente de la Asociación Guipuzcoana en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual “ATZEGI”.
Asociación para la Vida Independiente de la Comunidad Valenciana “VICOVAL Vida Independiente”
ASPAYM Albacete
ASPAYM Baleares
ASPAYM Canarias
ASPAYM Castilla-León
ASPAYM Cataluña
ASPAYM Comunidad Valenciana
ASPAYM Córdoba
ASPAYM Galicia
ASPAYM Granada
ASPAYM Jaén
ASPAYM Madrid
ASPAYM Málaga
ASPAYM Murcia
ASPAYM Principado de Asturias
ASPAYM Sevilla
Centro para la Promoción de la Autonomía Personal de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia “FUNDWON”
Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual “FEAPS”
Confederación Gallega de Personas con Discapacidad (COGAMI)
Departamento para la Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa (Gizarte Politikako departamentuak Gipuzkoako Foru Aldundiaren)
Federación CODISA-PREDIF Andalucía

Tabla 4. (Cont.): Organismos que prestan asistencia personal en España y que fueron contactados para participar en este estudio

Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Jaén (FEJIDIF)
Fundación ECOM
Oficina de Vida Independiente de Barcelona
Oficina de Vida Independiente de Galicia
Oficina de Vida Independiente de Madrid
PREDIF Asturias
PREDIF Baleares
PREDIF Castilla-León
PREDIF Comunidad Valenciana
PREDIF Galicia
PREDIF Región de Murcia
Programa de Vida Independiente Etxeratu de la Fundación Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales del País Vasco
Programa Tréboles de la Asociación para la Promoción de Personas con Discapacidad Intelectual “Avante 3”
Proyecto de Asistencia Personal de la Asociación Vida Independiente de Andalucía “VIAndalucía”
Servicio de Autonomía Personal del Instituto Foral de Bienestar Social de la Diputación Foral de Álava (Autonomia Pertsonaleko Zerbitzua Gizarte Ongizaterako Foru Erakundea Arabako Foru Aldundiaren)
Servicio Municipal de Asistente Personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona (Servei Municipal d’Assistent Personal de l’Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de l’Ajuntament de Barcelona)
Zaragoza Vida Independiente (ZAVI)

A todos se les informó sobre esta investigación, el compromiso de anonimato y la necesidad de aceptar su participación mediante la firma del consentimiento informado. Se les envió toda la documentación: la hoja informativa sobre la investigación (Anexo 1), el consentimiento informado (Anexo 2) y el cuestionario (Anexo 3) por correo electrónico o haciéndoselos llegar personalmente. Además de entre estas entidades y organizaciones, se eligieron a siete y sus responsables fueron entrevistados, por lo que también se les envió la documentación: la hoja informativa sobre la investigación (Anexos 14, 17, 20, 23 y 26) y el consentimiento informado (Anexos 15, 18, 21, 24 y 27).

Asimismo, por medio de las entidades y organizaciones que participaron en este estudio, se contactó con las personas beneficiarias del servicio o de la prestación económica de asistencia personal y se les hizo llegar, a su vez por correo electrónico, la documentación correspondiente: la hoja informativa sobre la investigación (Anexo 4), el consentimiento informado (Anexo 5) y el cuestionario (Anexo 6).

Para obtener la información de la tercera vertiente del fenómeno de la asistencia personal, los asistentes personales, se contactó con el Presidente de la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal. También se le informó sobre la investigación y tras su aceptación, se le envió la documentación, es decir, la hoja informativa sobre la investigación (Anexo 7) y el consentimiento informado (Anexo 8).

3. Análisis de la información

Para el estudio de la información obtenida de los cuestionarios (datos cuantitativos) se ha realizado un análisis descriptivo transversal de los porcentajes de cada una de las opciones de respuesta de los ítems, presentando un resumen de los datos en tablas y gráficos.

Una vez terminada la recogida de la información obtenida en el trabajo de campo y para su análisis, se siguieron los siguientes pasos:

1. Codificación de toda la información.
2. Almacenamiento en un archivo Excel sin errores (base de datos).
3. Análisis mediante el programa estadístico SPSS, versión 15.

La información obtenida de cada cuestionario -el de las personas beneficiarias y el de las personas responsables de la asistencia personal- se guardaron en bases de datos diferentes y se han codificado datos personales de los participantes para anonimizarlos.

Para el estudio de la información obtenida de las entrevistas semiestructuradas (datos cualitativos) se ha realizado un análisis de contenido. De acuerdo con Patton (2002) se han seguido los siguientes pasos:

1. Transcripción de la información registrada
2. Lectura global de todo el material recogido
3. Codificación de la información
4. Categorización y temas finales

Además, se ha realizado un proceso de triangulación de la información, ya que se ha obtenido información con distintos instrumentos (cuestionarios y entrevistas semiestructurada) y de diferentes fuentes (personas beneficiarias de AP y coordinadores de las entidades proveedoras de AP), proporcionando así una mejor comprensión del tema investigado en esta tesis doctoral.

4. Aspectos éticos

Con el fin de cumplir con las reglas éticas que aseguran los derechos de todos los participantes, esta investigación cuenta con el informe favorable del Comité de Ética de la Universidad de Jaén (Anexo 13) y se actuó de acuerdo al Código de Buenas Prácticas establecido por la Comisión de Bioética de la Universidad de Jaén. Éste garantiza los principios y derechos siguientes (Universidad de Jaén, s.f., p. 1-2):

- El respeto al pluralismo y a la libertad ideológica y religiosa de sus integrantes.
- La no discriminación o estigmatización por ninguna razón (étnica, nacional, religiosa, ideológica, de sexo).
- La igualdad de oportunidades, dedicando una atención especial a las personas con discapacidad.
- La prevención de conflictos de interés y el acceso responsable a información privilegiada.
- La confidencialidad y la seguridad en la custodia y en el tratamiento de los datos personales que obren en su poder, y de los sistemas informáticos y archivos físicos que los contengan.

También, se siguieron algunas de las normas marcadas por el código del investigador de la American Psychological Association (APA) como: confidencialidad, minimización de las intrusiones a la privacidad, revelación de la información y consentimiento (APA, 2010).

Las dos bases de datos cuentan con sus códigos de acceso correspondientes, al igual que la información de cada participante almacenada en ellas, evitando así su identificación.

5. Limitaciones metodológicas

Una característica importante a destacar en esta investigación, es la realización de un análisis comparativo de la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España, esto es, se ha utilizado el método comparativo. De acuerdo con el *Diccionario Crítico de Ciencias Sociales* se entiende por método comparativo:

... aquel procedimiento científico-lógico para llevar a cabo análisis comparativos de la realidad social, que fija su atención en dos o más unidades macrosociales. Estas deben seleccionarse de forma sistemática, ser comparables en sus conjuntos o totalmente (contextos homogéneos o heterogéneos) y ser consideradas como el contexto del análisis de la variación (semejanzas o diferencias) entre variables o relaciones; estas, además, pueden ser observadas a diferentes niveles de análisis, para llegar bien a la comprobación de hipótesis y proposiciones causales explicativas de validez general, o bien a la interpretación de diferentes pautas causales particulares de cada caso. (Reyes, 2009, p 2039)

La utilización de este método, supone una serie de dificultades entre las que están (Szmolka y De Cueto, 2011, p. 51):

- Demasiadas variables a tener en cuenta, pocos países.
- Demasiados países, un sistema: el fenómeno de la interdependencia.
- El mismo fenómeno, diferentes significados: la importancia del contexto.
- El estiramiento conceptual y el viaje de los conceptos.

- La obtención y la utilización de los datos:
 - El acceso a los datos
 - La fiabilidad y comparabilidad
 - La dificultad de medición
 - La falacia individual o ecológica
- El sesgo en la selección de caso
- El control de las relaciones de causalidad

En este estudio, análisis comparativo entre los cuatro países, se han encontrado dos obstáculos: la recopilación de la información y el significado de conceptos similares en contextos socioculturales diferentes, son los que Szmolka y De Cueto (2011) denominan “la obtención y la utilización de los datos” y “el mismo fenómeno, diferentes significados: la importancia del contexto” (p. 51). Se producen en el acceso a los datos y en el establecimiento de semejanzas y diferencias entre conceptos de países con variables contextuales y culturales diferentes. Por ejemplo, se han tenido dificultades en el acceso a la información sobre asistencia personal, pagos directos y presupuestos personales, en el Reino Unido y Alemania debido a cuestiones de descentralización administrativa y a las escasas estadísticas o encuestas sobre el tema y las que había, eran de diferentes periodos de tiempo y no siempre de fácil acceso. Otro inconveniente ha sido encontrar conceptos que a priori parecían iguales, pero que en realidad tenían significados diferentes, como ha sido el caso del término “asistente personal”; en el Reino Unido, un/a “asistente personal” está dentro del sector de los cuidados y hace referencia a un cuidador, trabajador social, asistente de hogar, etc.

Pese a estas dos dificultades, se ha utilizado el método comparativo porque se considera el más apropiado para conocer la situación real del tema investigado. Además,

así se tendrá una imagen panorámica de la realidad de las personas con diversidad funcional con respecto a la asistencia personal, la vida independiente y la autodeterminación en estos cuatro países.

SEGUNDA PARTE:

MARCO TEÓRICO

Capítulo 2

EL MUNDO DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL. CONCEPTOS, CLASIFICACIONES, MODELOS Y DERECHOS

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”

Declaración Universal de los Derechos Humanos

1. Introducción

En este primer capítulo se aborda las diferentes concepciones y visiones que la sociedad occidental, tiene sobre el mundo de la diversidad funcional y cómo todo ello ha ido evolucionando a lo largo de la historia hasta llegar a nuestros días, donde la diversidad funcional ha pasado a ser un asunto de derechos humanos. Se comienza analizando las diferentes clasificaciones internacionales aprobadas por la Organización Mundial de la Salud para continuar con el estudio de la terminología más relevante relacionada con el fenómeno de la diversidad funcional que se emplea en esta tesis. Seguidamente, se realiza un breve repaso por los distintos paradigmas o modelos sobre la diversidad funcional, donde se evidencia cómo las personas con diversidad funcional han pasado de ser consideradas seres estigmatizados (modelo de prescindencia) a sujetos portadores de derechos (modelo social de la discapacidad). Finalmente, se revisa la legislación vigente sobre los derechos de las personas con diversidad funcional, tanto a nivel internacional,

europeo como nacional y ésta última se centra en los países objeto de nuestra investigación: Suecia, Reino Unido, Alemania y España.

2. Conceptualización y terminología sobre diversidad funcional

Los términos y conceptos empleados para referirse a la diversidad funcional han cambiado en las últimas décadas, prueba de ello es el término que se acaba de utilizar y que más adelante se analizara. A esta evolución han contribuido la aprobación de las clasificaciones internacionales desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en sus versiones de 1980 y 2001, así como los movimientos reivindicativos del mundo de la diversidad funcional y las propias personas con diversidad funcional. Otro factor que también ha contribuido a esta evolución ha sido la constatación que el fenómeno de la diversidad funcional afecta a un elevado número de personas. De acuerdo con el *Informe Mundial sobre la Discapacidad* publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial (BM) en el año 2011, se estimaba que había alrededor de 1.000 millones de personas con diversidad funcional mayores de 15 años en todo el planeta (OMS y Banco Mundial, 2011). En la Unión Europea en 2015, según la Encuesta sobre Ingresos y Condiciones de Vida, se estimaba que había una población cercana a los 108 millones de personas de 16 o más años que experimentaban alguna limitación en sus actividades (Jiménez Lara y Huete, 2018). Si se atiende a la población de los países objeto de esta tesis destacar que en el Reino Unido en el año fiscal 2015/16, había 13,3 millones de personas con diversidad funcional, un 21% de su población o, dicho de otra manera, 1 de cada 5 personas (Department for Work & Pensions, 2017). En el caso de Suecia en el año 2015, casi un 16%, aproximadamente 957.000 personas entre 16 a 64 años tenían una diversidad funcional (Statistiska centralbyrån (SCB)/Statistics Sweden, 2016). En Alemania, en este mismo año, había alrededor de 7,6 millones de

personas con diversidad funcional severas, un 8,9% de la población (Statistisches Bundesamt (DESTATIS), 2017a). Por último, en España esta población era algo más de 3,8 millones en el año 2008 (Instituto Nacional de Estadística, 2008).

En definitiva y como se ha mencionado, se está hablando de un conjunto humano muy heterogéneo y complejo, debido no solo al tipo de diversidad funcional sino también al origen de ésta, a las consecuencias, al grado de afectación, a las necesidades de apoyos, etc. Todas estas personas comparten una situación de desventaja y discriminación a causa de su diversidad funcional y la sociedad las ha descartado para formar parte de ella y tener una vida plena en igualdad de condiciones (Palacios y Romañach, 2006). Como se apunta en el Informe Mundial sobre Discapacidad, la gran mayoría no tienen acceso al mundo laboral ni a los servicios básicos como la salud y la educación, debido a las barreras existentes en la sociedad, lo que provoca que las personas con diversidad funcional se encuentren excluidas de las actividades de la vida cotidiana (OMS y Banco Mundial, 2011).

La sociedad establece con estas personas relaciones de desigualdad (Calderón, 2016) y a lo largo de la historia, las ha estigmatizado sin ningún tipo de derechos, muchas veces incluso han sido consideradas el resultado de un castigo divino y objeto de asistencia, beneficencia y cuidados (Aguado, 1995). Es a partir de las décadas de los 60 y 70 del siglo XX cuando gracias a las movilizaciones y reivindicaciones de las propias personas con diversidad funcional y sus familiares, la sociedad comienza a concienciarse de que son ciudadanos con derechos. Años más tarde, esto conducirá a los primeros cambios en la normativa internacional, europea y nacional, referente a los derechos de las personas con diversidad funcional, tal y como se verá en el último apartado de este capítulo.

Si se atiende a la terminología utilizada hasta ahora para denominarlas, se puede constatar cómo ésta es también muy diversa y compleja. En este sentido, cabe indicar que hasta hace poco se utilizaban conceptos despectivos y denigrantes, como por ejemplo inválido, lisiado, subnormal, tarado, paralítico, deficiente, etc. (Aguado, 1995; Rodríguez-Bausá, 2003). No fue hasta principios de la década de los 80, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló varias clasificaciones con el objeto de establecer un lenguaje común que pusiera fin a la disparidad terminológica existente. En el año 1980 se publicó la primera, denominada *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (en adelante, CIDDM). Posteriormente, en el año 2001 se implantó la segunda y última hasta este momento, la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (en adelante, CIF) como resultado del proceso de revisión iniciado en 1993 por la Organización Mundial de la Salud con el fin de subsanar las deficiencias detectadas en la primera. A continuación, las se analizan brevemente.

2.1. Clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud

Se sabe que la idea o pensamiento que se tiene sobre una persona, una cosa o una situación está condicionada, por un lado, por el lenguaje que se utiliza y, por el otro, por el uso del término que puede suponer un cambio en el significado del mismo (Gutiérrez, 2000).

Teniendo en cuenta esto, es posible indicar que una característica del mundo de la diversidad funcional ha sido la gran dispersión terminológica que ha dado lugar a que cada especialidad utilizara términos o conceptos distintos para referirse a una misma cuestión o el caso contrario, se utilizara el mismo término para aludir a situaciones diferentes (Rodríguez-Bausá, 2003).

Ante esta situación y con objeto de homogeneizar la terminología utilizada, la Organización Mundial de la Salud desarrolló las dos clasificaciones internacionales citadas anteriormente, con el fin de unificar la terminología utilizada hasta el momento y que se pusiera fin a esta situación.

2.1.1. Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

Con la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (en adelante CIDDM) se estableció un nuevo enfoque conceptual sobre la discapacidad y la minusvalía. Se diseñó con diferentes propósitos y entre ellos, el de servir a distintas disciplinas y sectores (IMSERSO, 1997; OMS, 1980) y su función fue “servir de complemento a la (...) Clasificación Internacional de las Enfermedades de cara a poder establecer un catálogo de las consecuencias de la enfermedad, más allá de la mera recopilación de cuáles son las causas de la misma” (Egea y Sarabia, 2001, p. 18) y también, creó un modelo secuencial derivado de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (OMS, 1978) que describe tres dimensiones que son el resultado de la enfermedad (IMSERSO, 1997; OMS, 1980). En el Cuadro 1. se presenta su esquema:

Cuadro 1. Dimensiones de las consecuencias de la enfermedad

ENFERMEDAD O TRASTORNO →	DEFICIENCIA →	DISCAPACIDAD →	MINUSVALÍA
--------------------------	---------------	----------------	------------

Fuente: IMSERSO (1997)

En el contexto de una condición de salud, la CIDDM define sus componentes deficiencia, discapacidad y minusvalía como:

- *Deficiencia*: Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- *Discapacidad*: Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- *Minusvalía*: Situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad (diversidad funcional), que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales) (IMSERSO, 1997; OMS, 1980).

Cambió la manera de tratar la discapacidad o diversidad funcional, clasificó las consecuencias que la enfermedad deja en la propia persona y en su relación con el entorno. Además, se utilizó como base para el desarrollo de numerosas medidas legislativas referentes al ámbito de las diversidades funcionales (OMS, 1980), como por ejemplo la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) y el Real Decreto 348/1986, de 10 de febrero, por el que se sustituyen los términos subnormalidad y subnormal contenido en las disposiciones reglamentarias vigentes. Hasta entonces los términos utilizados eran ofensivos como: inútil, subnormal, deficiente, inválido, etc. (Crespo, Campo y Verdugo, 2003).

A pesar de todos estos avances, la CIDDM también mostró una serie de limitaciones, entre ellas (González, 1989; OMS, 1980):

- El modelo en el que se apoyaba, criticándole la falta de información sobre la interacción entre los distintos conceptos (deficiencia, discapacidad y minusvalía).
- La ausencia de toda referencia a los factores medioambientales del entorno.
- Prestaba atención –casi exclusiva- a los efectos negativos de los diferentes estados de salud de la persona, haciendo solamente alusión a las situaciones limitantes y de desventaja (Üstün, 2001).
- Excesivamente exhaustiva y con solapamientos entre los tres conceptos (deficiencia, discapacidad y minusvalía)

Todo esto hizo que se iniciara un proceso de revisión que culminó en el año 2001 con la publicación de una nueva clasificación.

2.1.2. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (en adelante CIF) supuso una revolución en el enfoque sobre la diversidad funcional, tal y como han expresado Crespo, Campo y Verdugo (2003): “Es una clasificación basada en el funcionamiento de la persona, y en la que se adopta un modelo universal, integrador e interactivo en el que se incorporan los componentes sociales y ambientales de la discapacidad y la salud” (p. 24).

Su propósito fue tratar la diversidad funcional de una manera integral. Además de proporcionar una base científica, establece un lenguaje común para describir los estados funcionales asociados con los estados de salud, permite la comparación de datos entre diferentes países, entre disciplinas sanitarias, entre servicios, etc. y facilita un esquema

de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria (IMSERSO, 2001; OMS, 2001).

Produjo también cambios en la terminología que se utilizaba hasta el momento, siendo el uso de un lenguaje positivo, uno de los principales. Así, se cambia el concepto “enfermedad” por el de “estado de salud” y se pone el foco de atención en las capacidades de la persona y no solamente en las limitaciones provocadas por la diversidad funcional. A su vez, esta clasificación introdujo nuevos conceptos y términos “en el contexto de salud”, como funciones corporales, estructuras corporales, deficiencias, actividad, participación, limitaciones en la actividad, restricciones en la participación, factores ambientales, funcionamiento, dominio, constructo, calificador, etc. (IMSERSO, 2001; OMS, 2001).

Define la discapacidad como la consecuencia de la relación entre la condición de salud de una persona, sus factores personales y sus factores ambientales. Y engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación (OMS, 2001).

Esta definición de la Organización Mundial de la Salud ha tenido una gran influencia en las legislaciones y normativas internacionales y nacionales. Un ejemplo, son las descripciones que ha hecho tanto la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (ONU, 2006) como la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (BOE, núm. 289, 2013). Ambas coinciden en definir la diversidad funcional (discapacidad) como el resultado de la interacción entre las personas con las deficiencias y las barreras que impiden la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (BOE, núm. 289, 2013; ONU, 2006).

Por último, destacar que la CIF no cataloga a las personas, solamente describe su situación dentro de un conjunto de dominios de la salud o dominios relacionados con la salud y en el contexto de sus factores ambientales y personales (OMS, 2001).

Actualmente sigue vigente esta clasificación y el concepto “*persona con discapacidad*” es el más utilizado por la comunidad científica, instituciones públicas, organizaciones del sector y la sociedad en general. Aunque hay que destacar que algunos sectores del mundo de la diversidad funcional, no están de acuerdo con este concepto por considerarlo peyorativo (Romañach y Lobato, 2005), proponiendo otro que se analizará a continuación.

2.2. Otros conceptos y términos relevantes

Con objeto de utilizar una terminología común y científicamente aceptada, se definen los conceptos y términos más relevantes para esta Tesis Doctoral y para entender el fenómeno de la diversidad funcional.

2.2.1. Discapacidad

Como se ha visto en el apartado anterior, la Organización Mundial de la Salud, en sus dos clasificaciones, define el concepto de discapacidad. A su vez, éste es asumido por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y por la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social.

En relación al término discapacidad, la mencionada Convención (2006), dice en el punto e) de su preámbulo:

...Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la

actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.... (p. 1)

Y en su artículo 1 reconoce que:

...las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (p. 4)

La Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (2013) define la discapacidad como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (p. 95638).

Para Xavier Etxeberria (2008), la discapacidad se produce cuando:

Una sociedad está diseñada de tal modo y desarrolla tales dinámicas, que margina a quienes tienen determinadas diversidades funcionales (discapacidad), impidiéndoles la realización de sus capacidades. El que discapacita, en definitiva, es el entorno; la discapacidad es un fenómeno social, mejor aún, una expresión de opresión social. (p. 28)

Concluyendo, la discapacidad es el resultado de la interacción con las barreras debidas a la actitud y al entorno.

2.2.2. Diversidad funcional

El concepto *diversidad funcional* es otra forma de denominar a las personas con limitaciones o deficiencias que tienen restringidos sus derechos y su participación en la sociedad debida a dichas causas. Es un concepto novedoso que surge en España en 2005 a propuesta del Foro de Vida Independiente, -actualmente Foro de Vida Independiente y Divertad³ (FVID)- y pretende ser una alternativa a los utilizados hasta el momento, que se han caracterizado por usar una terminología negativa y ofensiva que centra su atención en las carencias o deficiencias de este grupo de personas (Colectivo Ioé, 2013; Romañach y Lobato, 2005; Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010). En cambio, este concepto pone la atención en la diferencia o diversidad como valor enriquecedor para la sociedad y por primera vez se utiliza un término en positivo (Romañach y Lobato, 2005; Toboso, 2010). Es más, como afirman Albert y Harrison (2006), el concepto de diversidad funcional hace referencia a una cuestión de derechos humanos que poco tiene que ver con el estado de salud y mucho con la discriminación y la exclusión.

Este concepto hace referencia a una realidad en la que la persona actúa de forma diferente al resto de la sociedad. Así, para Palacios y Romañach (2006):

Las mujeres y hombres con diversidad funcional son diferentes, desde el punto de vista biofísico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, se ven obligados a

³ Divertad es una palabra inventada, es el resultado de la unión de dos ideas: dignidad en la *diversidad y libertad*. Según Javier Romañach representa un ideal en el que las personas con cualquier tipo de diversidad (de raza, de cultura, de religión, de género, de orientación sexual, funcional, de edad, etc.) tienen plena dignidad y libertad, en el que no son discriminadas por su diferencia y disfrutan de las mismas oportunidades que el resto de la población (<http://www.diversocracia.org/divertad.html>).

realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas. (p. 107)

Su novedad radica también en que ha sido propuesto por las propias personas con diversidad funcional. Por lo tanto, surge desde el mundo de la diversidad funcional para denominarse a sí mismas, dado que el lenguaje produce, modifica y orienta el pensamiento y los prejuicios hacia este grupo (Romañach y Lobato, 2005). Se puede considerar el concepto de diversidad funcional como el resultado de un cambio de paradigma, es decir, del paso del modelo médico-rehabilitador al modelo de la diversidad (Palacios y Romañach, 2006), tal y como se verá más adelante.

Aunque en principio pareciera ser un concepto más complejo de utilizar que a los que se quiere sustituir, la práctica ha demostrado que en poco más de una década se ha admitido esta concepción, sobre todo entre las propias personas con diversidad funcional. Desde el Movimiento de Vida Independiente, se utiliza para denominar a distintos grupos: diversidad funcional física, diversidad funcional visual, diversidad funcional auditiva, diversidad funcional orgánica, diversidad funcional intelectual, etc. Incluso, en otras lenguas o idiomas, como por ejemplo en gallego *diversidade funciona*, en catalán *diversitat funcional*, en euskera *funtzionaltasun aniztasuna*, en inglés *functional diversity*, en francés *diversité fonctionnelle*, etc. (Palacios y Romañach, 2006).

En definitiva, este concepto busca un cambio terminológico que implica la eliminación de todos los términos discriminatorios y pone su atención en la realidad humana que se caracteriza por la diversidad y la diferencia que son valores enriquecedores para toda sociedad (Palacios y Romañach, 2006; Romañach, 2009).

2.2.3. Autonomía

Según el Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, una de las acepciones del término *autonomía* es la “condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie” (RAE, 2001).

En la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia, en su artículo 2.1 se define la autonomía como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria” (BOE, núm. 299, 2006, p. 44144).

Para Etxeberría (2008), existen dos tipos diferentes de autonomía, la “*autonomía moral*”, es decir, la capacidad para decidir; y la “*autonomía fáctica*” o capacidad para realizar aquello que se decide. Desde esta concepción, las personas con cualquier tipo de diversidad funcional necesitarán de todos aquellos apoyos y servicios para realizar las tareas o actividades que en el ejercicio de su autonomía moral precisen. Por tanto, es obligación de los poderes públicos, a través de una política de protección social, garantizar a las personas con diversidad funcional, poder desarrollar su autonomía fáctica. Para ello, es necesario crear una sociedad para toda la ciudadanía, aprobar medidas y actuaciones, proporcionar los apoyos necesarios y garantizar la eliminación de las barreras físicas y sociales existentes en el entorno, ofrecer servicios y prestaciones de calidad. Entre ellos, el servicio de asistencia personal tiene un papel fundamental para garantizar dicha autonomía.

Este mismo autor, utiliza el concepto de “*ciudadano de la autonomía*” que considera, al igual que otras concepciones como autodeterminación y calidad de vida una condición inherente a toda persona, independientemente de sus capacidades y que, en el caso de las personas con diversidad funcional, queda limitada a causa de todos los obstáculos que la sociedad les imponen (Etxeberria, 2008).

En el presente trabajo se utiliza la definición de *autonomía* propuesta en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre (LAPAD), ya que es la que mejor se ajusta a nuestro estudio.

2.2.4. Vida independiente

Este concepto aparecía definido por primera vez en la ya derogada Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU) (BOE, núm. 289, 2003). Posteriormente, la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre), en su artículo 2h) la define *vida independiente* como “la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad” (BOE, núm. 289, 2013, p. 95639). Conviene decir que dicha definición es la más utilizada en nuestro país y coincide con el derecho reconocido en el artículo 19 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por lo que será la que se utilizará a lo largo de la presente Tesis Doctoral.

Desde el Movimiento de Vida Independiente (MVI) se defiende que la vida independiente consiste en tener las mismas posibilidades de elección y de control sobre la propia vida, que se dan por supuestas a las personas sin diversidad funcional. Por

ejemplo, formar una familia, poder utilizar cualquier medio de transporte, tener empleos en consonancia con la formación, las capacidades y los intereses de la propia persona con diversidad funcional (Ratzka, 2005). En definitiva, estas personas demandan ser responsables de su vida, pensar y hablar por ellos mismos como lo haría cualquiera (Martínez, 2003).

Otros autores también se han referido al concepto de *vida independiente*. Por ejemplo, Nóvoa (2005) defiende que para que una persona con diversidad funcional disfrute de una vida independiente debe:

(...) asumir el rol de usuario consumidor de servicios y productos, que toma parte activa en la solución a los problemas mediante la información adecuada, el asesoramiento y apoyo entre iguales, la autoayuda y el control como consumidor, los servicios de asistencia personal, las ayudas técnicas y las posibilidades de acceso al entorno material. (p.3)

Por lo tanto, la vida independiente es un derecho recogido en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y está reconocido en todos los países que conforman la Unión Europea (European Commission, 2011). Por ello, los Estados miembro deberán adoptar las medidas necesarias y proporcionar los apoyos y servicios para poner en práctica este derecho fundamental y que las personas con diversidad funcional puedan desarrollar una vida plena en igualdad de condiciones al resto de la población.

2.2.5. Asistencia personal

La asistencia personal es un derecho de las personas con diversidad funcional reconocido en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas

con Discapacidad, en sus artículos 19 y 20 (ONU, 2006) y en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, artículo 19 (BOE, núm. 299, 2006).

De acuerdo con la Convención, todas las personas con diversidad funcional tienen derecho a la “...asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta...” (art. 19b). Y los Estados que la han firmado y ratificado están obligados a adoptar las medidas necesarias para garantizar y facilitar el acceso de estas personas “...a formas de asistencia humana...” y una de ellas es la asistencia personal (art. 20) (ONU, 2006).

En la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, se reconoce por primera vez en nuestro país, la asistencia personal como un derecho subjetivo de las personas con gran diversidad funcional. En su artículo 2.7, la define como un “...servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en las tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal” (BOE, núm. 299, 2006, p 44144) y en su artículo 19 viene recogida como una prestación económica cuyo objetivo es fomentar su autonomía (BOE, núm. 299, 2006).

Según el Movimiento de Vida Independiente en España (Foro de Vida Independiente y Diversidad), la asistencia personal es un servicio o ayuda prestada a una persona con diversidad funcional con el fin de que ésta pueda realizar una vida independiente y autodeterminada (Maraña, Llorens y Villatoro, 2017). La persona que presta este servicio es un profesional denominado “asistente personal”, que mantiene una relación laboral a través de un contrato, donde la parte contratante es la propia persona con diversidad

funcional o su representante legal y la parte contratada es el asistente personal (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006).

Como se puede observar, estas definiciones coinciden en que la asistencia personal es un servicio de apoyo o ayuda cuyo fin es promover la autonomía y la vida independiente de las personas con diversidad funcional.

En esta tesis se adoptará la definición que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad que además de ser la definición más amplia, sirve de marco de referencia en los países objeto de esta investigación.

2.2.6. Presupuesto personal

El presupuesto personal es el mecanismo que permite que la persona con necesidades de apoyos y cuidados ejercer su libertad de elección y tomar el control sobre cómo se satisfacen sus necesidades diarias (Department of Health, 2014).

De los países objeto de esta investigación, solamente se han implantado en el Reino Unido y Alemania. En el Reino Unido entró en vigor con la aprobación de la Ley de Cuidado (Care Act) en el año 2014 y en Alemania desde el 2008, es un derecho exigible con la reforma del Libro IX del Código Social de Rehabilitación y Participación de las Personas con Discapacidad (Sozialgesetzbuch Neuntes Buch–Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, SGB IX).

El presupuesto personal es una cantidad económica suficiente para satisfacer las necesidades de atención y apoyo de la persona beneficiaria. Además, es una herramienta importante que brinda información clara sobre el dinero que se ha asignado para satisfacer las necesidades identificadas en la evaluación y registradas en el plan de atención y apoyo

o plan de apoyo. En él se detallará cómo se usará el presupuesto personal, esto le permitirá a la persona beneficiaria o a su representante tomar las decisiones informadas sobre cómo satisfacer sus necesidades de atención y apoyo (Department of Health, 2014).

Hay tres modalidades de implementar un presupuesto personal:

- Pago directo
- Presupuesto personal gestionado a través de:
 - una cuenta administrada por los servicios sociales de la administración local con apoyo proporcionado de acuerdo a los deseos de la persona beneficiaria.
 - una cuenta administrada por terceros como, por ejemplo, una entidad prestadora de servicios.
- Presupuesto personal mixto que incluye elementos de algunas de las formas anteriores.

(Department of Health, 2014; Pontones, 2013)

Todo presupuesto personal debe recoger estos tres principios (Department of Health, 2014):

- Transparencia: la administración local debe hacer que los procesos de asignación estén disponibles públicamente como parte de su oferta de información.
- Puntualidad: es importante calcular el presupuesto personal para llegar a una asignación inicial para así informar al inicio del proceso de planificación de atención y apoyo.

- Suficiencia: La cantidad económica debe satisfacer las necesidades de la persona evaluada.

Esto asegurará que la persona beneficiaria sepa cómo se calculó su presupuesto, de qué cantidad económica dispone para planificar su atención y que ésta incluye todos los costes necesarios para satisfacer las necesidades identificadas y recogidas en su plan (Department of Health, 2014).

El presupuesto personal podrá emplearse para sufragar los gastos en asuntos relacionados con la vivienda, la atención médica o el bienestar (*The National Archives*, chapter 23, 2014).

2.2.7. Pago directo

El pago directo, como se acaba de ver, es una de las tres formas de recibir un presupuesto personal, esto es, la persona beneficiaria o su representante, recibe directamente el dinero para organizar sus cuidados o apoyos (Age UK, 2017).

Por lo tanto, los pagos directos son remuneraciones económicas realizadas directamente a las personas con necesidades de cuidados para que adquieran sus propios servicios. Este dinero puede ser administrado por la propia persona beneficiaria o gestionarlo otra persona o entidad en su nombre (Department of Health, 2014; Pontones, 2013). Se usarán para pagar la atención establecida previamente en su plan de cuidados (Age UK, 2017).

Tanto los pagos directos como los presupuestos personales hacen que la persona beneficiaria tenga el control sobre su propia vida y esto, parece tener implicaciones importantes en la salud, el bienestar y calidad de vida (Glasby y Littlechild, 2016).

Para John Evans (como se citó en George, 1994) los pagos directos:

Permiten a las personas con discapacidad ser menos dependientes, tener opciones reales sobre cómo vivimos nuestras vidas ... Tienen un impacto real en la calidad de vida: en la salud, el bienestar, el desarrollo psicológico y las relaciones con los demás. (p. 14)

En definitiva, los pagos directos mejoran la calidad de vida, promueven la independencia, ayudan a la inclusión social y abarcan áreas como la rehabilitación, la educación, el ocio y el empleo (Glasby y Littlechild, 2016)

Hasta aquí se ha dado cuenta de las definiciones más relevantes en relación con el trabajo que se ha realizado en esta Tesis Doctoral, a continuación, se analiza los principales modelos y paradigmas que describen cómo las diferentes sociedades han percibido y han respondido ante la diversidad funcional.

3. Paradigmas y modelos sobre la diversidad funcional

La visión que la sociedad tiene sobre la diversidad funcional ha ido evolucionando a través de la historia. En cada época han surgido ideas, creencias y prejuicios sobre este concepto que han condicionado y siguen condicionando, a las personas con diversidad funcional en el desarrollo de las relaciones con su entorno.

Para entender mejor el fenómeno de la diversidad funcional y conocer cómo ha ido evolucionando, es necesario hacer un recorrido por los distintos periodos históricos para conocer qué tratamiento social se les ha dado, o se les sigue dando a las personas con diversidad funcional. Para ello se hace un breve repaso de los principales paradigmas o modelos que se han ocupado de esta realidad.

Conviene decir que ha habido periodos en los que ha primado más un enfoque sobre el otro, sin embargo, también existen épocas, como la actual, en la que conviven varios modelos a la vez, como es el caso del modelo médico-rehabilitador y el modelo social de la discapacidad.

Cuando se habla de modelos o enfoques teóricos sobre la diversidad funcional se está haciendo referencia a la idea, imagen o visión que cada sociedad tiene sobre un tema, en este caso, sobre la diversidad funcional pues “...toda teoría acerca de la discapacidad aspira a una comprensión social compartida, justifica prácticas y criterios determinados...” (French, Gillman y Swain, 1997, p. 6).

A continuación, se presentan los principales enfoques teóricos sobre la diversidad funcional y que hoy en día, coexisten en mayor o menor medida.

3.1. Paradigma de prescindencia

Desde la Antigüedad Clásica hasta la Edad Media el paradigma predominante en esas sociedades era el de prescindencia. Se caracterizaba por considerar que las causas de la diversidad funcional tienen un origen religioso y por creer que las personas con diversidad funcional son inútiles para la sociedad (Palacios, 2008; Toboso y Arnau, 2008). La creencia que eran ángeles o demonios, producía “*actitudes opuestas de rechazo y protección*” (Verdugo y Schalock, 2013, p.19), por un lado, se les consideraban una expresión del mal y por otro, una manifestación de lo sagrado (Aguado, 1995). A su vez, estas personas eran consideradas innecesarias y una carga para la sociedad (Palacios, 2008; Palacios y Bariffi, 2007).

En palabras de Aguado (1995) desde este modelo se considera que la deficiencia es “fruto de causas ajenas al hombre ante las que no cabe ningún otro tipo de actuación

distinto de la aceptación resignada, la súplica a los dioses y/o la eliminación del deficiente” (p. 34).

En este paradigma se distinguen dos submodelos, según las consecuencias que se derivan de la condición de personas con diversidad funcional, el *eugenésico* y el de *marginación* (Palacios y Bariffi, 2007). El submodelo eugenésico se puede situar en Grecia y Roma. Ambas sociedades, amparadas en motivos religiosos y políticos, consideraban innecesario el desarrollo y crecimiento de los niños y niñas con diversidad funcional, lo que llevaba a realizar prácticas eugenésicas para prescindir de éstos (Toboso y Arnau, 2008). Así, bajo este enfoque era común la práctica de los malos tratos, la venta de niños como esclavos, la mutilación y hasta el infanticidio (Palacios, 2008). Por su parte, el submodelo de marginación se puede localizar históricamente, en el trato que en la Edad Media se daba a las personas con diversidad funcional y éste se caracterizaba, fundamentalmente por la situación de exclusión en la que vivían (Palacios, 2008; Palacios y Bariffi, 2007) y por ser objeto de burla y diversión (Palacios, 2008). Del mismo modo, se consideraba la diversidad funcional como un castigo por haber pecado (Barnes, 1998). En definitiva, la diversidad funcional era una forma de estigmatización, asignándoles un papel de mendicidad y marginación. Se pensaba que las personas con diversidad funcional eran inútiles puesto que no aportaban nada a la sociedad, a la vez que eran resultado del pecado que traería desgracias y por ello no merecían vivir (Palacios y Romañach, 2006).

En el Cuadro 2. se presenta un pequeño resumen de sus principales características:

Cuadro 2. Paradigma de prescindencia

PARADIGMA DE PRESCINDENCIA		
Características	<ul style="list-style-type: none"> - Las causas de la discapacidad tienen un origen religioso. - Las personas con diversidad funcional son inútiles y no aportan nada a la sociedad. 	
Se divide en dos submodelos		
	SUBMODELO EUGENÉSICO	SUBMODELO DE MARGINACIÓN
Época histórica	Antigüedad greco-romana	Edad media
Origen de la diversidad funcional	Religioso	Religioso
Respuesta social	<ul style="list-style-type: none"> - Consecuencia del pecado - Malos tratos - Mutilación - Infanticidio 	<ul style="list-style-type: none"> - Exclusión - Mendicidad - Marginación

Fuente: Elaboración propia

3.2. Paradigma médico-rehabilitador

Esta visión de la diversidad funcional se remonta a la Edad Moderna y fue en el periodo de entre guerras cuando se consolidó. Sobre todo, tras la I Guerra Mundial y debido a la gran cantidad de soldados que fueron mutilados, la visión de la diversidad funcional cambió y pasó a ser una deficiencia que debía ser erradicada. El fin de la II Guerra Mundial trajo importantes cambios en este modelo como el nacimiento del movimiento rehabilitador y de la psicología de la rehabilitación (Aguado, 1995; Palacios, 2008).

Las causas de la diversidad funcional pasaron a ser médicas o científicas y se consideraba que las personas con diversidad funcional debían ser rehabilitadas o normalizadas para que fueran útiles a la sociedad (Palacios, 2008). Ahora, el problema se

centra en la persona con diversidad funcional, en sus carencias y limitaciones (Palacios y Romañach, 2006), por lo cual ya no procede hablar de origen divino o maligno como causa de la diversidad funcional, sino que se alude a la misma en términos de “enfermedad” o “ausencia de salud” (Palacios, 2008; Toboso y Arnau, 2008). Por ello, se produce una enorme subestimación en relación a las aptitudes de las personas con diversidad funcional y, como consecuencia, el tratamiento social dado se fundamenta en una actitud paternalista, centrada en sus déficits y se considera que estas personas tienen menos valor que el resto (Palacios y Romañach, 2006; Toboso y Arnau, 2008).

Este paradigma considera que las personas con diversidad funcional son inferiores biológica o fisiológicamente y esto contribuye a crear seres dependientes (Barton, 1998). Asimismo, se cree que estas personas pueden ser válidas y aportar a la sociedad, pero siempre con la condición, que sean rehabilitadas para formar parte de ella. Este proceso de rehabilitación, se define por varios aspectos, por un lado, por ser multidisciplinar o, dicho de otro modo, por la intervención de diferentes profesionales (p.e. médicos, psicólogos, fisioterapeutas, etc.), y por otro, por la preponderancia de estos especialistas en el control del proceso, quedando relegadas las personas con diversidad funcional a un papel pasivo como “paciente” sin posibilidad de decisión en su propio proceso de rehabilitación (Verdugo, Gómez y Navas, 2013).

Aunque es cierto que, en la actualidad, muchos especialistas han avanzado hacia otro enfoque más inclusivo, todavía hay un gran número de profesionales de la salud, educación y servicios sociales que se encuentran impregnados por este enfoque, donde a la persona con diversidad funcional no se le da la posibilidad de decidir sobre un asunto tan importante para su propia vida (Verdugo et al., 2013).

A modo de síntesis, en el Cuadro 3. se muestra sus rasgos distintivos:

Cuadro 3. Paradigma médico-rehabilitador

PARADIGMA MÉDICO-REHABILITAD	
Características	<ul style="list-style-type: none">- Las causas de la diversidad funcional son científicas.- La diversidad funcional es un problema exclusivo de la persona.- Estas personas pueden ser útiles a la sociedad, siempre que sean rehabilitadas o normalizadas (proceso de normalización).
Época histórica	Edad Moderna y consolidación principios siglo XX, tras la I Guerra Mundial
Origen de la diversidad funcional	Enfermedad o ausencia de salud
Respuesta social	<ul style="list-style-type: none">- Toda la atención se centra en las deficiencias o limitaciones que deben ser reparadas.- Actitudes paternalistas y caritativas.- Subestimación, ya que consideran que estas personas tienen menos valor.- Solamente es posible la inclusión social si hay rehabilitación médica.

Fuente: Elaboración propia

3.3. Paradigma de la autonomía personal: Modelo social de la discapacidad y modelo de la diversidad

El paradigma de la autonomía personal surgió a finales de los años 60 y comienzos de los 70 del siglo XX en los Estados Unidos, junto al Movimiento de Vida Independiente y de la lucha contra la discriminación de las personas con diversidad funcional (Verdugo et al., 2013) que posteriormente se extendió por Europa a través del Reino Unido (Palacios y Romañach, 2006).

En la década de los 70, las personas con diversidad funcional del Reino Unido sufrían una situación paternalista y de institucionalización que les llevó a interesarse por la vida independiente con el fin de poder salir de las instituciones y tener el control sobre sus propias vidas (Palacios, 2008). En 1976, las propias personas con diversidad funcional a

través de la Union of Physically Impaired Against Segregation, UPIAS (Unión de Personas con Discapacidad Física contra la Segregación) presentaron un conjunto de ideas denominadas “Fundamental Principles of Disability” (Principios Fundamentales de la Discapacidad) que el activista Mike Oliver denominó modelo social de la discapacidad (Hasler, 2003; Oliver, 1983, 1990, 1996).

El modelo social de la discapacidad o constructivista surge como rechazo a los paradigmas expuestos anteriormente (Toboso y Arnau, 2008), consolidando la filosofía del Movimiento de Vida Independiente (Palacios, 2008). Este modelo “...ha tenido su origen precisamente en las propias personas con discapacidad y en los activistas por los derechos y la lucha contra la discriminación...” (De Asís, 2013, p. 3). Considera que las causas que originan la diversidad funcional ya no son ni religiosas ni científicas sino sociales (Palacios, 2008; Toboso y Arnau, 2008; Victoria Maldonado, 2013a, 2013b), es decir, el problema ya no reside en el individuo sino en el entorno que es donde se genera la dependencia (Verdugo et al., 2013), poniendo la atención en las barreras que encuentran las personas con diversidad funcional (Barnes, 1998). Para Oliver (1998), “...la discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencias, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan...” (p. 47). En otras palabras, la diversidad funcional es el resultado de factores socio-políticos (Abberley, 2008).

Su objetivo es conseguir una sociedad libre de barreras (Barton, 1998). Para cambiar esta situación, reclaman más poder de decisión para las personas con diversidad funcional sobre los aspectos que les afectan a lo largo de su proceso vital, teniendo que adaptarse el entorno a las necesidades de cualquier persona, tenga o no diversidad funcional (Jiménez Lara, 2007). Así mismo, uno de los fundamentos en los que se basa, es

considerar que la diversidad funcional es una construcción social (Verdugo, 2003; Victoria Maldonado, 2013a, 2013b) y no algo inherente a la persona (Verdugo et al., 2013). En este sentido, son las barreras del entorno, ya sean físicas y/o sociales, las prácticas profesionales y las propias actitudes de la sociedad las que generan la diversidad funcional (Schalock, 1997). Las personas con diversidad funcional son excluidas de la sociedad, debido a que ésta última no les facilita los servicios y apoyos que necesitan para estar en igualdad con el resto de la población (Palacios y Romañach, 2006). Desde esta perspectiva la persona con diversidad funcional puede contribuir a la sociedad como cualquier otra, siempre desde el respeto a la diversidad (Victoria Maldonado, 2013a, 2013b).

El modelo social de la discapacidad redefine la rehabilitación o normalización, siendo la sociedad la que debe desarrollar un proceso de rehabilitación o normalización para que puedan vivir en igualdad todas las personas tengan o no diversidad funcional (Palacios, 2008).

Una de las consecuencias de este enfoque es su repercusión en las políticas sociales sobre la diversidad funcional (Toboso y Arnau, 2008). La lucha de estas personas por los derechos civiles supuso la entrada en la agenda política de los temas relacionados con la misma. Así, han pasado de considerarse “una clase social oprimida” (Schalock, 1997) a ser una clase social receptora de derechos -al menos sobre el papel-. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) es la referencia normativa internacional de este paradigma.

Es indiscutible que el modelo social de la discapacidad ha conseguido una serie de logros, tales como (Humphrey, 2000; Verdugo, 2003):

- Cambiar la visión sobre las personas con diversidad funcional para situarlas como ciudadanos de pleno derecho.
- Reconfigurar las responsabilidades en la creación, mantenimiento y superación de la diversidad funcional.
- Su contribución a la crítica de la perspectiva exclusivista biomédica, psicopatológica o psiquiátrica y sociológica tradicionales.
- Redefinir la diversidad funcional en términos de ambiente discapacitador.
- Fomentar el debate y análisis en distintas disciplinas que se mantenían alejadas del campo de la diversidad funcional, como la sociología.
- Favorecer la participación de las personas con diversidad funcional en la vida académica, creando un campo específico de estudio sobre discapacidad, denominados “disability studies”.
- Dar protagonismo a las propias personas con diversidad funcional en la docencia universitaria, en la investigación y en la reflexión sobre los currículos de formación de los distintos profesionales en sus estudios.
- Provocar el cambio de la Clasificación Internacional que aprobó la Organización Mundial de la Salud en 1980, por otra que incluye aspectos más operativos del funcionamiento personal y social de las personas en la comunidad.

Sin embargo y a pesar de estos éxitos, este modelo también ha generado algunas críticas. Por ejemplo, autores como Gregory (1997), Munn (1997) y Tennant (1997) le han reprochado la ausencia de lo individual y el ataque a los planteamientos de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM, 1980) de la Organización Mundial de la Salud. Otros como Verdugo (2003), ponen en duda la utilidad de este modelo al considerarlo como un modelo en desarrollo y sometido a

grandes cambios, que se ha basado en argumentos más apasionados que racionales y que se asienta sobre planteamientos exclusivistas que se alejan de los postulados científicos. Según este autor en este modelo se presta más atención al sistema o al entorno que a las posibilidades de evaluación, intervención y apoyo real a las personas con diversidad funcional. Por tanto, el modelo parece carecer de una perspectiva interdisciplinar para valorar la diversidad funcional. Humphrey (2000), por su parte, critica que el modelo se centra más en la diversidad funcional física y deja de lado otro tipo de diversidad funcional (p.e. la diversidad funcional intelectual). Para él, el problema de este modelo radica en la idea de incompatibilidad entre personas “discapacitadas” y “no discapacitadas”, haciendo imposible la unión y la transformación.

Finalmente, no se quiere terminar este apartado sin referirse a la posición de Marks (1997), la cual hizo una defensa radical del modelo social de la discapacidad en su libro titulado “Models of disability. Disability and Rehabilitation” (Modelos de la discapacidad. Discapacidad y Rehabilitación). En 1999, en otro de sus libros “Disability: Controversial debates and psychosocial perspectives” (Discapacidad: Debates polémicos y perspectivas psicosociales) admite la posibilidad de investigar planteamientos interdisciplinares, acercándose a un modelo biopsicosocial (Marks, 1999).

Destacar la escasa implementación que ha tenido el modelo social de la discapacidad en España (Verdugo et al., 2013). Por ello, a finales del 2006, desde el movimiento de las personas con diversidad funcional, se propuso otro modelo conocido como modelo de la diversidad.

Desde este modelo se considera que el enfoque médico-rehabilitador es insuficiente para solucionar los problemas diarios de las personas con diversidad funcional. El modelo de la diversidad se basa en una visión de derechos humanos. Para Palacios y Romañach

(2006) busca construir una sociedad en la que todas las personas tengan garantizadas su dignidad y la igualdad de oportunidades. Desde sus postulados se propone que nadie será discriminado por ser diferente. Es más, la diferencia o diversidad, en este caso la diversidad funcional, es considerada un valor que enriquece a la sociedad. La diversidad funcional adquiere un carácter ético-filosófico y un status moral en el que todas las personas con diversidad funcional tienen la misma condición de dignidad y humanidad (Toboso y Arnau, 2008).

Otro elemento novedoso que incluye este enfoque, es la utilización de un término diferente para denominarlas, como es el de “personas con diversidad funcional”, que ya se ha aludido al comienzo de este capítulo. Dicho concepto acentúa las capacidades, actitudes y dignidad de la persona, considerando la diversidad como una riqueza para la comunidad. Por lo tanto, el modelo de la diversidad “...se basa en el concepto de dignidad humana, entendida como herramienta para la construcción de una sociedad más justa, con igualdad de oportunidades y sin discriminación para todas las personas...” (Colectivo Ioé, 2013; Romañach, 2009, p. 233).

En el Cuadro 4. se sintetiza este paradigma:

Cuadro 4. Paradigma de la autonomía personal

PARADIGMA DE LA AUTONOMÍA PERSONAL		
	Modelo Social de la Discapacidad	Modelo de la Diversidad
Características	<ul style="list-style-type: none"> - Surgió a finales de los años 60 y comienzo de los 70, junto al Movimiento de Vida Independiente en los EE.UU. - Lucha contra la discriminación de las personas con diversidad funcional y a favor de los derechos humanos de éstas. - Se considera el predecesor del Modelo Social de la Discapacidad y del Modelo de la Diversidad. 	
Características	<ul style="list-style-type: none"> - La diversidad funcional es el resultado de factores sociales y la solución debe dirigirse a cambiar la sociedad. - Su objetivo es conseguir una sociedad sin barreras. 	<ul style="list-style-type: none"> - La diversidad funcional es considerada una cuestión de carácter ético y filosófico, y adquiere un estatus moral. - La diversidad o la diferencia es un valor enriquecedor para la sociedad. - Introduce un nuevo concepto “diversidad funcional”.
Época histórica	Década de los años 70	Década de los 2000
Origen de la diversidad funcional	Causas sociales	Causas sociales
Respuesta social	<ul style="list-style-type: none"> - Se considera que las personas con diversidad funcional pueden contribuir a las necesidades de la sociedad igual que el resto de la población. - La autonomía y la eliminación de barreras son fundamentales para alcanzar una igual de oportunidades. - Para todo ello es necesario que la sociedad se someta a un proceso de normalización. 	<ul style="list-style-type: none"> - Son consideradas personas con derechos. - Nadie debe ser discriminado por ser diferente. - Inclusión social, autodeterminación e independencia. - Políticas de desinstitucionalización y desmedicalización.

Fuente: Elaboración propia

3.4. Modelo biopsicosocial

El modelo biopsicosocial, también llamado modelo integrador, se caracteriza por ser una síntesis integradora de las ideas del modelo médico-rehabilitador y las concepciones del modelo social de la discapacidad (Díaz Velázquez, 2009; Jiménez Lara, 2007), a la

vez que relaciona aspectos biológicos, psicológicos y sociales de la diversidad funcional e interviene en cada uno de ellos (Jiménez Lara, 2007).

Tiene su origen en 1977, cuando George Engel propuso un nuevo paradigma que incluía el dominio humano en la experiencia de la enfermedad (Engel, 1977; Vanegas y Gil, 2007). Es un modelo holístico de salud y enfermedad, el cual considera que las personas son un conjunto formado por aspectos biológicos, psicológicos y sociales, y no concibe la enfermedad como la ausencia de salud, sino que cualquier cambio psicológico o social puede determinar un estado de enfermedad o diversidad funcional (Pérez Rodríguez, 2009; Vanegas y Gil, 2007).

Aunque concibe la diversidad funcional como el resultado de las deficiencias de la persona y la interacción con su entorno (familia y comunidad), no deja de lado la perspectiva individual, ya que son fundamentales las características de la propia persona para lograr alcanzar una autonomía e independencia que favorezca una calidad de vida y para ello, la rehabilitación es esencial. Se puede decir que, para alcanzar la funcionalidad personal, biológica y social a través de una rehabilitación integral, es indispensable utilizar todos los recursos que sean necesarios (de salud, educación, empleo, servicios sociales, etc.), permitiendo desarrollar todas sus potencialidades, mejorar la calidad de vida e integración en la sociedad. También, destacar que este modelo ha introducido conceptos que se consideran claves como “actividad” y “participación”. Bajo este enfoque, las personas con diversidad funcional, sus familias y la sociedad en general, son fundamentales para comprender el fenómeno complejo de la diversidad funcional (Verdugo et al., 2013).

Para terminar, destacar que esta perspectiva se ha desarrollado fundamentalmente en el mundo académico y este modelo está respaldado por la Organización Mundial de la

Salud, a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF) (OMS, 2001; Díaz Velázquez, 2009; Verdugo et al., 2013).

Para terminar, en el Cuadro 5. se resumen sus particularidades:

Cuadro 5. Modelo biopsicosocial

MODELO BIOPSIOSOCIAL	
Características	<ul style="list-style-type: none"> - Es una síntesis integradora de los presupuestos de los modelos médico-rehabilitados y del modelo social de la discapacidad. - Relaciona aspectos biológicos, psicológicos y sociales e interviene sobre cada uno. - Es un modelo holístico de la salud y enfermedad. - Se basa en la CIF de la Organización Mundial de la Salud. - Considera la diversidad funcional un fenómeno complejo y multifacético.
Época histórica	Segunda mitad de la década de los años 70
Origen de la diversidad funcional	Interacción entre aspectos biológicos, psicológicos y sociales
Respuesta social	<ul style="list-style-type: none"> - Las personas con diversidad funcional, su familia y la comunidad son objetivos de su intervención. - Búsqueda de la inclusión social - Proceso de rehabilitación integral - Hacer un entorno accesible

Fuente: Elaboración propia

Se ha realizado un pequeño recorrido histórico para conocer, cómo la imagen que la sociedad tiene de la diversidad funcional, ha ido evolucionando. Actualmente y gracias a las reivindicaciones del movimiento de las personas con diversidad funcional, se ha producido un cambio muy importante en su enfoque, pasando a considerar “la discapacidad como una cuestión de derechos humanos” (Palacios y Bariffi, 2007, p. 11).

En las últimas décadas se ha desarrollado un extenso marco normativo en el que se reconocen los derechos fundamentales de las personas con diversidad funcional. A continuación, y debido a la importancia del tema para la presente Tesis Doctoral, se analiza las legislaciones más importantes en materia de diversidad funcional.

4. Marco legislativo en materia de derechos de las personas con diversidad funcional

Las últimas décadas del siglo XX, se han caracterizado por el nacimiento del movimiento asociativo de las personas con diversidad funcional y por la toma de conciencia de éstas. Así, a finales de los años 60 y comienzos de los 70, se inician las movilizaciones, primero en Estados Unidos y más tarde en Europa, reivindicando los derechos y libertades que se les habían negado hasta ese momento (García Alonso, 2003).

Esta lucha del mundo de la diversidad funcional, dará como resultado la aprobación, años más tarde, de la primeras leyes, normativas y estrategias que reconocen sus derechos. Una de ellas, es la ya mencionada Convención Internacional de la Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y a nivel europeo, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (Unión Europea, 2000) y la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 (Comisión Europea, 2010).

En las páginas siguientes se analiza dichas normativas, con objeto de conocer cuáles son los derechos y libertades que protegen a las personas con diversidad funcional y las sitúan como ciudadanos de pleno derecho. Se comienza, por tanto, analizando la normativa internacional, se continua con la legislación europea y se finaliza con las leyes nacionales en los países de la Unión Europea objeto de este estudio, como son Reino Unido, Suecia, Alemania y España.

4.1. Normativa internacional

Entre las principales normas internacionales sobre derechos de las personas con diversidad funcional cabe destacar:

1. El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (ONU, 1982).
2. Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (ONU, 1993).
3. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)

Debido al interés que tiene para la presente investigación se profundizará especialmente en el contenido de esta última. No obstante, se aludirá brevemente a las dos normativas anteriores.

Unas de las características de la primera mitad del siglo XX han sido las violaciones continuadas de los derechos humanos, lo que provocó una necesidad de paz que evitase nuevos genocidios y guerras. De este deseo surgió en 1945 la Organización de Naciones Unidas. Desde entonces esta organización se ha convertido en el organismo internacional de defensa de los derechos fundamentales de la humanidad. En el preámbulo de su Carta Fundacional (Carta de las Naciones Unidas), se recoge que todos los Estados firmantes se reafirman en "...la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana, en la igualdad de derechos de hombres y mujeres y de las naciones grandes y pequeñas..." (ONU, 1945, p 2).

Es inevitable mencionar la Carta Internacional de los Derechos Humanos que, aunque no reconoce ningún derecho en concreto de las personas con diversidad funcional, es una

norma fundamental en la protección de los derechos y libertades fundamentales de todos los hombres y mujeres. Está compuesta por cinco documentos:

- La Declaración Universal de Derechos Humanos (ONU, 1948).
- El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU, 1966a).
- El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (ONU, 1966b).
- El Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (ONU, 1966c).
- El Segundo Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, destinado a abolir la pena de muerte (ONU, 1989).

Otra normativa importante sobre derechos humanos y primera específica sobre los derechos de las personas con diversidad funcional aprobada por la Asamblea General de la ONU, es el **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad** (ONU, 1982). Con él se pretende, fundamentalmente, la prevención y rehabilitación de la diversidad funcional, así como la igualdad de oportunidades mediante la participación de las personas con diversidad funcional en la sociedad.

Por su parte, las **Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad** (ONU, 1993) aunque no tienen carácter vinculante para los Estados firmantes, son una herramienta a la hora de legislar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional y constituyen una obligación moral y política en relación a la adopción de medidas enfocadas a conseguir esta igualdad de oportunidades. Además, aportan los principios que deben aplicarse para garantizar a todas las personas con diversidad funcional, una participación plena en todos los sectores de la sociedad con iguales oportunidades.

La última de las normas internacionales es la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** de las Naciones Unidas (ONU, 2006). Su aprobación supuso uno de los mayores avances en el reconocimiento de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con diversidad funcional (Palacios y Bariffi, 2007; Hyung Shik, 2010).

Ha tenido importantes consecuencias, entre ellas están la de asumir el fenómeno de la diversidad funcional como una cuestión de derechos humanos, visibilizar a estas personas dentro del sistema de protección de derechos humanos de las Naciones Unidas y ser un instrumento jurídico para exigir que los derechos de las personas con diversidad funcional sean efectivos (Fyson y Cromby, 2013; Palacios y Bariffi, 2007; Palacios, 2008).

Fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas y a partir del 30 de marzo de 2007, quedó abierta a la firma de cualquier Estado y organización regional. Aunque la Unión Europea, la firmó ese mismo día, no fue hasta el 23 de diciembre de 2010 cuando la ratificó oficialmente -siendo necesario un mínimo de veinte ratificaciones para su entrada en vigor-. En la actualidad, cabe decir que ha sido firmada y ratificada por casi la totalidad de sus 28 Estados miembros, entre los que se encuentran los cuatro países objeto de este estudio, convirtiéndose en la primera organización internacional que forma parte oficial de esta Convención (European Commission, 2011).

Su objetivo es que todas las personas con diversidad funcional disfruten de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en condiciones de igualdad (art. 1) (ONU, 2006). Estos derechos y libertades fundamentales se agrupan en cinco ámbitos genéricos (Palacios, 2008):

- Derechos de Igualdad (art. 9, 12 y 13).
- Derechos de Protección en Situaciones de Especial Vulnerabilidad (art. 10, 11, 15, 16, 17, 22 y 23).
- Derechos de Libertad y Autonomía Personal (14, 18, 19 y 20).
- Derechos de Participación (21, 29 y 30).
- Derechos Sociales Básicos (24, 25, 26, 27 y 28).

Por el tema que se está tratando en esta investigación, el interés se centra en el análisis de los **Derechos de Libertad y Autonomía Personal**, principalmente el artículo 19. “Vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” y el 20. “Movilidad personal”, que junto a la asistencia personal son fundamentales para este estudio. Este grupo de derechos es uno de los pilares para que las personas con diversidad funcional consigan una verdadera igualdad de oportunidades. A este respecto, la Convención recoge una serie de medidas para asegurar que las personas con diversidad funcional puedan tomar decisiones y desarrollar una vida independiente.

Según el artículo 14. “Libertad y seguridad de la persona”, la diversidad funcional no puede ser causa de privación de libertad, sin embargo, hay un elevado número de personas con diversidad funcional que viven en residencias o instituciones públicas o privadas y en muchos casos, no fruto de una verdadera libertad de elección. Esta circunstancia hace que su libertad y autonomía pasen a un segundo plano y por ello, la Convención a través de su articulado quiere evitar estos casos (Fyson y Cromby, 2013; ONU, 2006; Palacios, 2008; Hyung Shik, 2010).

A través del artículo 18. “Libertad de desplazamiento y nacionalidad”, la Convención obliga a sus Estados Partes a garantizar el derecho de las personas con diversidad

funcional a la libertad de desplazamiento y de elección de su residencia (ONU, 2006; Palacios, 2008).

El artículo 19. “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, es un derecho clave que enlaza de manera transversal con el resto de las disposiciones de la Convención y además es fundamental para esta Tesis Doctoral. En él se reconoce el derecho de las personas con diversidad funcional a vivir en la sociedad con las mismas oportunidades que las demás. Por ello, se establece la obligación de los Estados Partes de garantizar que estas personas puedan elegir dónde, cómo y con quién quieren vivir, ya que se parte de la idea que el lugar natural de las personas con diversidad funcional es su propio hogar y con su familia. Por lo que este derecho establece las medidas necesarias para conseguir una mayor autonomía e inclusión, garantizar una serie de servicios, entre los que está la asistencia personal e implantar la obligación que las instalaciones y servicios comunitarios sean accesibles (ONU, 2006; Palacios, 2008).

El último que cierra este grupo de derechos, es el artículo 20. “Movilidad personal”. Garantiza un nivel de movilidad personal que asegura una vida independiente a las personas con diversidad funcional, obligando a los Estados Partes a la adopción de medidas que faciliten su movilidad, su acceso a formas de asistencia, tecnologías de apoyo y ayudas para la movilidad a costo asequible. En definitiva, la movilidad personal es un elemento fundamental para garantizar el ejercicio de su libertad e independencia.

Destacar que entre sus principios generales están la autonomía individual, la libertad e independencia, la participación e inclusión plena en la sociedad, la igualdad de oportunidades, la no discriminación, etc. (art. 3) (ONU, 2006).

Por lo tanto y a modo de conclusión, los países que han firmado y ratificado esta Convención y su Protocolo Facultativo, se han comprometido a realizar los ajustes necesarios en sus leyes y políticas, para garantizar que las personas con diversidad funcional, puedan disfrutar de su autonomía, libertad, independencia, participación e inclusión plena en la sociedad en igualdad de oportunidades, asegurando su no discriminación (SOLCOM, 2011). En palabras de Palacios y Bariffi (2007) la Convención Internacional de la ONU "...exige a los Estados que trabajen con miras a afirmar medidas de acción positiva y políticas de no discriminación, así como adaptar su ordenamiento jurídico al contenido de la Convención..." (p. 9).

4.2. Normativa europea

En los últimos años, sobre todo tras la firma de la mencionada Convención, la Unión Europea ha tenido como objetivo garantizar a las personas con diversidad funcional su derecho a la inclusión activa y a la plena participación en la sociedad (European Commission, 2011). Así, dentro de las principales regulaciones europeas en materia de diversidad funcional, destacar:

- La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.
- La Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020.

La *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea* es el documento que recoge todos los derechos personales, civiles, políticos, económicos y sociales de los ciudadanos europeos y residentes de la Unión Europea (Unión Europea, 2000). Concretamente, los artículos 21 y 26 hacen mención explícita a la diversidad funcional. Así, en el artículo 21 referido a la *no discriminación*, se alude a la prohibición de la discriminación por motivos de diversidad funcional. Por su parte, el artículo 26 referido

a la *integración de las personas con diversidad funcional*, reconoce que a través de las medidas necesarias se habrá de garantizar a las personas con diversidad funcional, su autonomía, su inclusión y su participación en la sociedad (Unión Europea, 2000).

Otra norma es la *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020* (Comisión Europea, 2010) que fue aprobada por la Comisión Europea con el fin de proteger ante las situaciones de discriminación, favorecer la igualdad de oportunidades y la inclusión activa de las personas con diversidad funcional. Entre sus objetivos está el que las personas con diversidad funcional, disfruten de todos sus derechos y participen plenamente en la sociedad y para conseguirlo es necesario eliminar todas las barreras que lo impiden, por lo que esta Estrategia identifica ocho ámbitos de actuación: accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y formación, protección social, sanidad y acción exterior (Comisión Europea, 2010).

En definitiva, esta estrategia obliga a los Estados miembros a crear las condiciones que empoderen a las personas con diversidad funcional para que puedan participar plenamente en la sociedad y en la economía, en condiciones de igualdad al resto de la población (Comisión Europea, 2010).

4.3. Normativas nacionales

En este apartado se estudia la normativa concerniente a la política sobre diversidad funcional de los cuatro Estados que conforman este estudio: Suecia, Reino Unido, Alemania y España. Centrándose exclusivamente en el análisis de la normativa en esta materia que está en vigor, dado que hacer un recorrido histórico por la situación político-administrativa que ha llevado a cada país a desarrollar su propia normativa en materia de diversidad funcional y describir toda la legislación que existe en los mismos, es una tarea

que excede los propósitos de este trabajo. Además, se aludirá específicamente a aquella relacionada con la asistencia personal.

Como se mencionó en el capítulo anterior, subrayar las limitaciones de utilizar el método comparativo. Las dificultades que supone la utilización de términos, conceptos, instituciones, prestaciones, etc. diferentes en cada uno de los países estudiados, hace arduo realizar un esquema común para los cuatro. Sin embargo, se cree pertinente, a pesar de las diferencias, efectuar este recorrido que permite tener una visión general del panorama de los derechos de las personas con diversidad funcional en estos países.

4.3.1. Normativa sueca

La Monarquía Parlamentaria es el sistema político del Reino de Suecia (Oficina de Información Diplomática, 2017b). Los principios fundamentales en los que se basa este sistema son que todo el poder emana del pueblo y el parlamento sueco (Riksdag) es el máximo representante del pueblo (Swedish Institute, 2014). Todos los ciudadanos tienen los mismos derechos, las mismas oportunidades de expresarse y todos son libres de examinar cómo ejercen el poder los políticos y los organismos públicos (Swedish Institute, 2014).

El Jefe de Estado es el monarca que solamente tiene funciones de representación y tareas ceremoniales (Oficina de Información Diplomática, 2017b; Swedish Institute, 2012). El parlamento (Riksdag) es unicameral y está compuesto por 349 diputados elegidos por sufragio directo (Oficina de Información Diplomática, 2017b), en esta cámara es donde se toman las decisiones y el gobierno (Regeringen) las implementa y presenta propuestas de nuevas leyes o enmiendas a las mismas ante el Riksdag (Swedish Institute, 2014).

La Constitución sueca (Grundlag) está compuesta por cuatro leyes fundamentales: el instrumento de Gobierno (Regeringsformen) de 1974, Ley de Sucesión (Successionsordningen) de 1810, Ley de Libertad de Prensa (Tryckfrihetsförordningen) de 1949 y Ley de Libertad de Expresión (Yttrandefrihetsgrundlagen) de 1991 (Swedish Institute, 2014).

La administración territorial se divide en tres niveles de gobierno: nacional, regional (Län) y local o municipal (Kommuner) (Swedish Institute, 2014). En abril de 2017, este país tenía una población de 10.032.357 habitantes (Oficina de Información Diplomática, 2017b).

La corona sueca (kr) es su moneda oficial y a 4 de junio de 2018, 1 kr = 0,0976 € (Oficina de Información Diplomática, 2017b).

En lo que respecta a la política de diversidad funcional, en Suecia se tiene como objetivo asegurar una sociedad basada en el respeto a la diversidad. Una sociedad diseñada para que todas las personas con diversidad funcional puedan participar, en igualdad de condiciones, en la vida de la comunidad. Para ello, deben ser eliminadas todas las barreras a la participación, luchar contra toda forma de discriminación y crear las condiciones para la vida independiente y la autodeterminación de las personas con diversidad funcional. Para lograr estos objetivos, el foco de atención se ha desplazado de la asistencia social a convertirse en una cuestión de derechos humanos y democracia (Swedish Institute, 2012).

A lo largo de las últimas décadas se han aprobado una serie de leyes que afectan a la situación de las personas con diversidad funcional. En la Tabla 5. se enumera las

principales y a continuación, se analiza solamente aquellas que regulan la asistencia personal.

Tabla 5. Normativa sobre diversidad funcional de Suecia

LEY	AÑO	COMENTARIO
Ley de Servicios Sociales Socialtjänstlag	1980	Todas las personas tienen derecho a obtener ayuda de los servicios sociales tengan o no discapacidad. Esta ley recoge la forma en que la administración local, debe ayudar a conseguir unas condiciones de vida óptimas y para ello, realizará un estudio individual de las necesidades del solicitante. Fue derogada por la Ley de Servicios Sociales de 2001(Socialtjänstlag, 2001:453).
Reglamento para el Permiso de Vehículo para las Personas con Discapacidad Förordning om bilstöd till personer med funktionshinder	1988	Regula una prestación económica para la adquisición de vehículos a motor. Todas aquellas personas que no puedan utilizar el transporte público, tienen derecho a ella, las personas con diversidad funcional y los padres de un menor con diversidad funcional (art. 1). Se podrá utilizar para la adquisición de un automóvil, motocicleta o ciclomotor; la modificación o adaptación del vehículo; la adquisición de dispositivos especiales para el vehículo y obtener el permiso de conducir (art. 2). Fue derogada en 2010.
Ley de Apoyo y Servicio a las Personas con grandes Discapacidades Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)	1993	Es la ley que garantiza a las personas con gran diversidad funcional una vida independiente y de calidad a través de la asistencia personal. En junio de 2018 fue modificada por la Ley SFS 2018:1155.
Ley de Beneficios de Asistencia Lag om assistansersättning (LASS)	1993	Al igual que la anterior, recoge el derecho a una prestación económica para sufragar los gastos de la contratación de la asistencia personal. Fue derogada en 2010.
Ley de Adaptación de la Vivienda Lag om bostadsanpassningsbidrag	1992	Su objetivo es contribuir a la adaptación de la vivienda para que las personas con diversidad funcional puedan vivir de forma independiente (art. 1). La administración local es la responsable de la adaptación y restauración de la vivienda a través de ayudas económicas (art. 2). Fue derogada en 2018.
Ley de Transporte Especial Lag om färdtjänst	1997	Esta Ley regula un transporte especial (färdtjänst) para las personas con diversidad funcional, los municipios son los responsables de su gestión y organización (art. 1). Dichas personas deberán solicitar autorización para utilizarlo (art. 7) y si necesita acompañamiento durante los viajes, la autorización se aplicará también a él o ella (art. 8).
Ley de Prohibición de la Discriminación en el Empleo por Motivos de Discapacidad Lag om förbud mot i diskriminering arbetslivet på grund av funktionshinder	1999	Esta Ley tiene por objeto luchar contra toda forma de discriminación en el empleo (art. 1), ya sea en forma de discriminación directa (art. 3), indirecta (art. 4) o acoso (art. 4 a). Fue derogada en 2008 por la Ley contra la Discriminación (Diskrimineringslagen).
Ley de Igualdad de Trato de los Estudiantes en la Universidad Lagen om likabehandling av studenter i högskolan	2001	Promueve la igualdad de derechos para los estudiantes y luchar contra la discriminación por razón de sexo, origen étnico, religión u otras creencias, orientación sexual y diversidad funcional en el ámbito de la universidad (art. 1). Cada universidad debe elaborar un plan anual donde se contemplen las medidas necesarias para promover la igualdad de derechos de los estudiantes y para prevenir el acoso (art. 5). También fue derogada por la Ley contra la Discriminación (Diskrimineringslagen) del 2008.
Ley contra la Discriminación Diskrimineringslagen	2008	Esta Ley tiene por finalidad luchar contra toda forma de discriminación y promover la igualdad de derechos y oportunidades sin distinción de sexo, edad, origen étnico, religión, diversidad funcional u orientación sexual en toda la sociedad (art. 1). Ha sido modificada en 2017.

Fuente: Elaboración propia

Ley de Apoyo y Servicio a las Personas con grandes Discapacidades (Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS)

Desde su entrada en vigor el 1 de enero de 1994, está considerada como la Ley que garantiza a las personas con gran diversidad funcional una vida independiente y de calidad. Su objetivo es garantizar los apoyos y servicios necesarios para vivir lo más autónomo posible (art. 5), a la vez que fomenta su participación en la sociedad (art. 5) (Regeringskansliet, 27 Maj 1993a).

Regula por primera vez la asistencia personal para todas aquellas personas con necesidades de apoyos y con una necesidad de asistencia no superior a 20 horas semanales; en este caso la autoridad local tiene la responsabilidad de administrar y cubrir los gastos de las primeras 20 horas/semanales (art. 9) (Regeringskansliet, 27 Maj 1993a).

Los requisitos para tener derecho a ella son (art. 3):

- Tener una gran diversidad funcional
- Necesitar un elevado nivel de apoyo para realizar las actividades básicas
- Ser menor de 65 años

(Regeringskansliet, 27 Maj 1993b).

Ley de Beneficios de Asistencia (Lag 1993:389 om assistansersättning, LASS)

La compensación por asistencia está regulada en esta Ley (LASS). El objetivo de la compensación por asistencia es hacer económicamente viable que las personas con diversidades funcionales graves nombren a su propio asistente personal, ya sea por cuenta propia o a través de un proveedor de asistencia que podrán ser:

- Administración local
- Empresa privada
- Cooperativa (centros de vida independiente, etc.)

(Socialstyrelsen, 2009).

Por tanto, esta Ley, al igual que la anterior, recoge el derecho a recibir una prestación económica para sufragar los gastos de la contratación del servicio de asistencia personal. Cualquier persona que necesite asistencia para cubrir sus necesidades básicas, tienen derecho al subsidio de asistencia en el marco de esta Ley (art. 1). La diferencia con la ley anterior es que ésta regula las necesidades de asistencia superiores a 20 horas semanales (art. 3). Las cuestiones relativas a esta prestación de asistencia personal son gestionadas por la Agencia Sueca de Seguridad Social (art. 2) (Regeringskansliet, 27 Maj 1993b).

Esta Ley se puede considerar como un apéndice de la Ley anterior, ya que está diseñada para reducir los costes de las administraciones locales (Westberg, 2010).

Estas dos leyes han convertido a Suecia en uno de los países punteros en proporcionar bienestar social para todos sus ciudadanos, tengan o no diversidad funcional.

4.3.2. Normativa británica

El Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, está compuesto por cuatro países o territorios: Inglaterra, Gales, Escocia e Irlanda del Norte. Es un estado unitario con descentralización, es decir, el parlamento y el gobierno tiene su sede en Londres -capital del país- pero, además posee tres administraciones nacionales descentralizadas en Edimburgo (Escocia), Cardiff (Gales) y Belfast (Irlanda del Norte) y también consta de catorce territorios de ultramar. Su sistema político es una Monarquía Parlamentaria y el

Jefe del Estado es el monarca que a su vez es el cabeza de la Iglesia Anglicana. En 2015, su población era aproximadamente de 65.100.000 de habitantes (Oficina de Información Diplomática, 2017a).

A diferencia de otros países, el Reino Unido no posee una Constitución específica, es lo que se denomina constitución “no escrita” o no codificada. La llamada “Constitution of the United Kingdom” o “British Constitution” es un conjunto de leyes y principios que forman el sistema político del país. Las cuatro principales que la conforman son: la Ley Estatutaria (*Statute Law*) (leyes aprobadas en las legislaturas), Ley Común (*Common Law*) (leyes establecidas a través de sentencias judiciales), Convenciones Parlamentarias (*Parliamentary Conventions*) y Obras de Autoridad (*Works of Authority*)⁴. Al igual que cualquier otra constitución, regula la relación entre el Estado y los ciudadanos, el poder legislativo, el ejecutivo y el judicial (Oficina de Información Diplomática, 2017a).

El sistema parlamentario está dividido en dos cámaras asimétricas, por un lado, la Cámara de los Comunes que sus miembros son elegidos por sufragio universal directo y, por otro, la Cámara de los Lores que no son elegibles por sufragio universal (Oficina de Información Diplomática, 2017a).

Su moneda oficial es la libra esterlina (£) (Oficina de Información Diplomática, 2017a), a fecha de 4 de junio de 2018, 1£ = 1,1389€.

La política de diversidad funcional del Reino Unido tiene como objetivo la consecución de la igualdad y la participación de las personas con diversidad funcional para que puedan tomar las decisiones que les afectan y tener el control sobre sus vidas.

⁴ Son libros escritos por teóricos constitucionales que se consideran guías autorizadas de la constitución del Reino Unido.

Este enfoque se centra en su inclusión, ofreciéndoles todos los apoyos que sean necesarios y eliminando barreras para así, crear oportunidades para que desarrollen todo su potencial y sean ciudadanos de pleno derecho. En las últimas décadas, se ha construido un fuerte marco legislativo y político para hacer realidad el compromiso del gobierno con las personas con diversidad funcional (Office for Disability Issues, 2011). Esta política, como tal, tiene sus comienzos en la década de los 40. Las reformas en la política social junto con la creación del Estado de Bienestar en este país, comprendían una serie de iniciativas diseñadas para mejorar las vidas de las personas con diversidad funcional. En los años posteriores al 1945, la política nacional sobre diversidad funcional consistía, mayoritariamente, en internar a las personas con diversidad funcional en instituciones especializadas y segregadas como, por ejemplo, en escuelas de educación especial, en alojamientos residenciales de larga estancia y hospitales (Humphries y Gordon, 1992). Una de las consecuencias de la II Guerra Mundial fue el aumento del número de personas con diversidad funcional. Esto obligó a desarrollar políticas específicas que afrontaran este problema, se aprobaron una serie de leyes que sentaron las bases para la dotación de servicios y apoyos, también establecieron una concepción de segregación en las instituciones y de exclusión de la sociedad de estas personas (Barnes y Mercer, 2004; Humphries y Gordon 1992). No hubo un verdadero progreso de la inclusión social hasta la década de los años 70, con la aprobación de la primera ley mundial que reconocía y otorgaba derechos a las personas con diversidad funcional, Chronically Sick and Disabled Persons Act (Ley de Enfermos Crónicos y Personas con Discapacidad). En esta década hubo un crecimiento notable de organizaciones de personas con diversidad funcional y con influencia en la política, estas personas buscaron convertir el modelo social de discapacidad en acción práctica (Barnes y Mercer, 2004; Davis 1990; Office for Disability Issues, 2011).

En la Tabla 6. aparecen las principales leyes estatales en materia de diversidad funcional desde la década de los 70. A continuación, se profundiza en aquellas que regulan los pagos directos para la contratación de asistencia personal.

Tabla 6. Normativa sobre diversidad funcional del Reino Unido

LEY	AÑO	COMENTARIO
Ley de Enfermos Crónicos y Personas con Discapacidad Chronically Sick and Disabled Persons Act	1970	Fue una norma innovadora en el camino hacia la igualdad y la primera ley mundial que reconoció y otorgó derechos a las personas con diversidad funcional.
Ley de Salud Mental Mental Health Act	1983	Regula la acogida, cuidado y tratamiento de las personas con trastornos o enfermedades mentales, la gestión de sus propiedades y otros asuntos como la tutela y/o la admisión obligatoria en un hospital. Fue reformada por la Ley de Salud Mental del 2007.
Ley de Personas con Discapacidad Disabled Persons Act	1986	Puso el énfasis en la participación de la persona con diversidad funcional y estableció la obligatoriedad de una evaluación de sus necesidades y de las habilidades de los cuidadores informales para decidir el nivel de atención que necesitaban.
Ley Nacional del Servicio Salud y Atención Comunitaria National Health Service and Community Care Act	1990	Su objetivo era promover la atención comunitaria e impone a las autoridades locales el deber de evaluar a la persona para la atención social y proporcionarles el apoyo que necesitan.
Ley de Discriminación por Discapacidad Disability Discrimination Act	1995	Reconoce una serie de derechos a las personas con diversidad funcional y su objetivo es prevenir la discriminación en una serie de ámbitos como en el empleo, en la educación, en el transporte público, en el suministro de bienes y servicios, en la compra o alquiler de propiedades, etc. Fue el primer paso para eliminar las desigualdades que sufrían estas personas. Ha sido derogada en 2010 por la Ley de Igualdad, excepto en Irlanda del Norte.
Ley de Cuidados Comunitarios Community Care Act o Ley de Pagos Directos Direct Payments Act	1996	Reconoce a las autoridades locales el derecho a conceder prestaciones económicas, en lugar de servicios, a las personas con diversidad funcional. Dichas prestaciones económicas permiten a estas personas poder adquirir y administrar su propia atención o ayuda y, entre ellas, está la asistencia personal.
Ley de Derechos Humanos Human Rights Act	1998	Fue aprobada para incorporar a la legislación británica, la Convención Europea de Derechos Humanos (European Convention on Human Rights). Prohíbe a todos los organismos públicos que vulneren los derechos establecidos en la mencionada Convenio.
Ley de Cuidadores y Niños Discapacitados Carers and Disabled Children Act	2000	Entre otros derechos, esta Ley amplía el derecho a recibir pagos directos a más colectivo y recoge el derecho de las personas cuidadoras a ser evaluadas.
Ley de Salud Mental Mental Health Act	2007	Recoge una definición más amplia y detallada del concepto de trastorno mental, lo definió como “ <i>cualquier trastorno o discapacidad de la mente</i> ” e incluye como trastorno mental a las enfermedades mentales, problemas de aprendizaje y trastornos de la personalidad.
Ley de Salud Health Act	2009	Implantó los pagos directos en el ámbito de la salud.
Ley de Igualdad Equality Act	2010	Fortaleció la protección contra la discriminación por diversidad funcional. Prohíbe la discriminación directa, indirecta, por no hacer los ajustes razonables, por acoso y victimización. En cambio, no es discriminatorio tratar a una persona con diversidad funcional de manera más favorable. Su art. 106 recoge la obligación de los partidos políticos a publicar información sobre sus candidatos con discapacidad.
Ley de Salud y Asistencia Social Health and Social Care Act	2012	Esta Ley reorganizó el Sistema Nacional de Salud en Inglaterra, (National Health Service, NHS), hizo una provisión sobre la salud pública en el Reino Unido, reguló los servicios de salud y asistencia social para adultos, permitió la participación de las personas usuarias en los asuntos de salud y asistencia social, dio el control sobre los asuntos de salud a las autoridades locales, etc.
Ley Cuidados Care Act	2014	Establece las obligaciones de las administraciones locales en relación con la evaluación de las necesidades de las personas y su elegibilidad para la atención y el apoyo financiados con fondos públicos.

Fuente: Elaboración propia

Ley de Cuidados Comunitarios (Community Care Act)

También denominada Ley de Pagos Directos (Direct Payments Act), fue aprobada en 1996 y tiene su origen en las demandas del movimiento por los derechos de las personas con diversidad funcional (Timonen, Convery y Cahill, 2006).

Desde abril de 1997, los pagos directos son una realidad en este país y desde entonces se han utilizado en la atención de las personas con necesidades de cuidado y siguen siendo el mecanismo preferido por el Gobierno para una atención personalizada. Con esta ley se dio a las administraciones locales la posibilidad de ofrecer pagos en efectivo a las personas con diversidad funcional con el fin de satisfacer sus necesidades de cuidado y apoyo (The National Archives, chapter 30, 1996).

A lo largo de estos años, se han ido aprobando leyes y reglamentos que desarrollan esta prestación económica, lo que ha provocado una evolución del derecho a los pagos directos. Según esta legislación tienen derecho todas las personas con necesidades de cuidados y apoyos como personas en edad laboral con diversidades funcionales físicas, sensoriales, dificultades de aprendizaje y con enfermedades mentales (The National Archives, chapter 30, 1996).

En definitiva, los pagos directos contribuyen al empoderamiento de las personas beneficiarias, dándoles independencia, bienestar, calidad de vida, elección y control sobre sus cuidados y apoyos.

Ley de Cuidadores y Niños Discapacitados (Carers and Disabled Children Act)

Con su aprobación en 2000, se modificó la Ley que se acaba de ver. Otorgando a las administraciones locales nuevas e importantes facultades en la prestación de servicios a

las personas cuidadoras mayores de 16 años y a los jóvenes con diversidad funcional de entre 16 y 17 años (art. 5) (The National Archives, chapter 16, 2000; Department of Health and Department for Education and Skills, 2005).

Todo esto, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas que deseen gestionar su propio apoyo (Department of Health and Department for Education and Skills, 2005).

Ley de Salud (Health Act)

En el año 2009, fecha de su aprobación, los pagos directos se extendieron al ámbito de la salud (The National Archives, chapter 21, 2009). Al igual que en el ámbito social, los pagos directos para atención médica permiten a los pacientes adquirir servicios de cuidados médicos directamente de una variedad de proveedores, entre ellos organizaciones privadas y el sector voluntario (The National Archives, chapter 21, 2009). Con ellos los pacientes consiguen mayor control sobre los servicios de atención médica.

Ley de Cuidados (Care Act)

Esta ley otorga nuevas funciones a las administraciones locales con el objetivo de proporcionar y organizar servicios que ayuden a prevenir las necesidades de atención y apoyo o bien, retrasen el deterioro de las personas beneficiarias para que no necesiten atención y apoyo continuados. También introdujo los presupuestos personales que, como se vio al comienzo de este capítulo, son una herramienta que da a la persona información clara sobre el dinero que se le ha asignado para satisfacer sus necesidades evaluadas y registradas en su plan (The National Archives, chapter 23, 2014; Department of Health, 2014). Por tanto, los presupuestos personales permiten a las personas con diversidad funcional vivir de manera independiente y ejercer su capacidad de elección y control.

4.3.3. Normativa alemana

La República Federal de Alemania es un Estado federal, democrático y social de derecho. Estos principios conforman, junto con los derechos fundamentales, el núcleo intangible de la Constitución o Ley Fundamental (Grundgesetz) (Bundesgesetzblatt, Nr. 1, 1949).

Su administración territorial se estructura en Estados Federales (Länder), con una Constitución o Ley Fundamental (Grundgesetz), un Parlamento (Bundestag) y un Gobierno Federal (Bundesregierung) con competencias legislativas (Bundesgesetzblatt, Nr. 1, 1949).

Su Constitución garantiza a todas las personas con diversidad funcional, independientemente de la causa, naturaleza o gravedad, el respeto de la dignidad humana, el derecho a la vida y a no sufrir daños corporales, la libertad del desarrollo personal y la igualdad de trato por parte de las autoridades públicas. En su artículo 3.3 establece que todas las personas son iguales ante la Ley y nadie podrá ser discriminado por su diversidad funcional. Esto obliga a adoptar políticas y a aprobar leyes que garantizan la participación de las personas con diversidad funcional en la sociedad en igualdad de condiciones (Bundesgesetzblatt Nr. 1, 1949).

Según datos de 2016, en Alemania había una población de 82.667.685 de habitantes y su moneda oficial es el euro (Oficina de Información Diplomática, 2017c).

En la Tabla 7. se presentan los principales textos legales que regulan los derechos de las personas con diversidad funcional:

Tabla 7. Normativa sobre diversidad funcional de Alemania

LEY	AÑO	COMENTARIO
Ley Federal de Ayuda Social Bundessozialhilfegesetz (BSHG)	1961	Regula el tipo y nivel de asistencia social. Distingue dos tipos: asistencia continua y excepcional en caso de dificultades económicas; y asistencia en circunstancias especiales (ayuda en la enfermedad, asistencia de integración para personas con diversidad funcional, ayuda para el cuidado, etc.) (Bundesgesetzblatt Tell I Nr. 46, 1961). Ha sido sustituida por en 2005 por Duodécimo Libro de Derecho Social (Sozialgesetzbuch Zwölftes Buch, SGB XII)
Ley de Integración de las Personas con gran Discapacidad en el Empleo, la Profesión y la Sociedad (Ley de Gran Discapacidad) Gesetz zur Sicherung der Eingliederung Schwerbehinderter in Arbeit, Beruf und Gesellschaft (Schwerbehindertengesetz - Schwbg)	1986	Regulariza diferentes áreas como son: la determinación del grado de discapacidad, la obligación de los empresarios de contratar a personas con diversidad funcional, la protección en el empleo de estas personas, etc. (Bundesgesetzblatt Tell I Nr 45, 1986). En 2001, esta Ley fue reemplazada por el Libro IX del Código Social (Sozialgesetzbuch Neuntes Buch).
Libro V del Código Social: Seguro Obligatorio de Enfermedad Sozialgesetzbuch (SGB)-Fünftes Buch (V)-Krankenversicherung	1988	Recoge todas las disposiciones sobre el seguro obligatorio de enfermedad. En el artículo 2 del Capítulo I están regulados los servicios para las personas con diversidad funcional y enfermedades crónicas (Bundesgesetzblatt Tell I Nr. 62, 1988). La última modificación fue en agosto de 2017.
Libro XI de Código Social: Seguro Social de Cuidados Continuados Sozialgesetzbuch (SGB)-Elftes Buch (XI)-Soziale Pflegeversicherung Gesetzes	1994	El seguro obligatorio de cuidados continuados proporciona protección contra las consecuencias de la dependencia y permite a las personas dependientes llevar una vida independiente y auto-determinada (art. 2) ayudándolas a realizar las actividades de la vida cotidiana con servicios, atención domiciliaria y enfermería para que puedan permanecer el mayor tiempo posible en su domicilio (art. 3) (Bundesgesetzblatt Tell I Nr. 30, 1994). Última modificación en julio de 2017.
Libro IX del Código Social: Rehabilitación y Participación de Personas con Discapacidad Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX) - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen	2001	Introduce por primera vez el derecho a la autodeterminación y a la participación social. El objetivo de este libro de leyes es promover la autodeterminación y la participación en igualdad de condiciones de las personas con diversidad funcional, así como prevenir las situaciones de diversidad funcional y evitar su discriminación por este motivo (art 1.) (Bundesgesetzblatt Tell I Nr. 27, 2001). Última modificación en julio de 2017.
Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Ley de Discriminación por Discapacidad) Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (Behindertengleichstellungsgesetz)	2002	Regula la igualdad de las personas con diversidad funcional en el ámbito público. Su propósito es eliminar toda forma de discriminación, garantizar la igualdad de participación en la vida de la sociedad para que puedan tener una vida independiente y auto-determinada (art. 1). También regulariza la accesibilidad en los edificios, el transporte (art. 8), las comunicaciones impresas por organismos públicos (art. 19), las tecnologías de la información y el derecho a utilizar la lengua de signos y otras ayudas de comunicación (art. 9) para las personas con diversidad funcional auditiva (Bundesgesetzblatt Tell I Nr. 28, 2002). Última modificación en julio de 2018
Libro XII del Código Social: Asistencia Social Sozialgesetzbuch (SGB) Zwölfte Buch (XII)-Sozialhilfe	2003	Regula la asistencia social en todo el territorio alemán. Su objetivo es que las personas tengan una vida digna, por lo que las ayudas tienen que servir para que el beneficiario aprenda a auto-gestionarse dentro de sus posibilidades y para ello están obligados a trabajar conjuntamente, administración y persona beneficiaria (art. 1). Las ayudas son: ayuda para la subsistencia (arts. 27-40), seguridad básica en la vejez y en la diversidad funcional (arts. 41-46), asistencia para la salud (arts. 47-52), asistencia para la integración de las personas con diversidad funcional (arts. 53-60), ayuda para el cuidado (arts. 61-66), ayudas para la superación de las dificultades sociales especiales (arts. 67-69) y otras ayudas (para ciegos, gastos funerarios, etc.) (arts. 70-74) (Bundesgesetzblatt Tell I, Nr.67, 2003). Fue modificado en julio de 2018.
Ley General sobre Igualdad de Trato Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz	2006	También conocida como ley anti-discriminación, con ella se dio un paso muy importante hacia la mejora de los derechos de las personas con diversidad funcional y la eliminación de la discriminación por diferentes motivos, entre ellos, por diversidad funcional. Esta Ley regula contra toda forma de discriminación en el mundo laboral, la exclusión de las personas discapacitadas en los procesos de contratación y de formación continua, sancionando a las empresas que la incumplen (Bundesgesetzblatt Tell I Nr. 39, 2006). Última modificación en abril de 2013.

Fuente: Elaboración propia

Aunque todas estas normativas son básicas en la regulación de la atención y protección de los derechos de las personas con diversidad funcional, este estudio se centra en aquellas que regulan la autodeterminación, la vida independiente y la asistencia personal.

Libro XI del Código Social-Ley Seguro Social Obligatorio de Cuidados Continuados
(Sozialgesetzbuch Elftes Buch Soziale Pflegeversicherung Gesetzes, SGB XI)

Desde 1994, en este conjunto de leyes, se recogen los requisitos necesarios para el seguro obligatorio de cuidados continuados o a largo plazo. Representa una protección social básica en forma de servicios y prestaciones económicas (Bundesgesetzblatt, Nr. 30, 1994).

Este seguro es obligatorio para todos los trabajadores, empresarios, pensionistas, estudiantes y desempleados. Los trabajadores y empresarios aportan cada uno un porcentaje estipulado legalmente que es descontado de su sueldo o salario. Los trabajadores con un salario mensual por debajo de un determinado umbral están obligados a hacerse un seguro de cuidados continuados público, mientras que aquellos trabajadores cuyo salario es superior a ese umbral están obligados a realizar uno privado, siempre con las mismas condiciones que el público. En el caso de los desempleados, la Agencia Federal de Trabajo (Bundesagentur für Arbeit) se hace cargo del pago de la prima (Bundesgesetzblatt, Nr. 30, 1994).

El seguro obligatorio de cuidados continuados proporciona protección frente a las consecuencias de la dependencia. Permite a las personas dependientes (personas con diversidad funcional y mayores) llevar una vida independiente y auto-determinada (art. 2) ayudándolas a realizar las actividades de la vida cotidiana con servicios, atención

domiciliaria y de enfermería para que estas personas puedan permanecer el mayor tiempo posible en su entorno (art. 3) (Bundesgesetzblatt, Nr. 30, 1994).

Asimismo, proporciona prestaciones en dinero o en especie, con las que se financia la asistencia para el cuidado básico en el hogar. También puede darse el caso que la persona dependiente pueda recibir una combinación de prestación económica y servicios en especie. Entre los servicios más habituales está la prestación económica para la autogestión de los cuidados (asistencia personal), curso de enfermería para cuidadores familiares y voluntarios, atención diurna y nocturna, ayudas técnicas, cuidado doméstico y residencial (Bundesgesetzblatt, Nr. 30, 1994).

En estos 25 años de vigencia, esta ley ha sufrido diferentes modificaciones, la última ha sido el 18 de julio de 2017.

Libro IX del Código Social de Rehabilitación y Participación de las Personas con Discapacidad (Sozialgesetzbuch Neuntes Buch–Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, SGB IX)

El Libro IX recoge todos los requisitos necesarios para la rehabilitación y participación de las personas con diversidad funcional y sus familias. Es considerado clave en la política alemana sobre diversidad funcional. Introduce por primera vez el derecho a la autodeterminación y a la participación social (Selbstbestimmung und soziale Teilhabe) de estas personas. Las políticas públicas reconocen que la libre determinación e independencia es esencial para que las personas con diversidad funcional puedan tener una verdadera inclusión social y laboral. En su artículo 29 se reconoce por primera vez el presupuesto personal (persönliches Budget) como un derecho y en el artículo 78 se recoge el derecho a la asistencia como un servicio para la participación social

(Bundesgesetzblatt, Nr. 27, 2001). Por tanto, la asistencia personal se consigue a través de un presupuesto personal.

El objetivo de este libro de leyes es promover la autodeterminación y la participación de las personas con diversidad funcional en igualdad de condiciones en la sociedad, así como prevenir las situaciones de diversidad funcional y evitar toda discriminación por este motivo (art 1.). Además, en él se recoge la definición legal de diversidad funcional o discapacidad en este país. Se consideran que las personas con diversidad funcional son aquellas que tienen una limitación o deficiencia física, psíquica o mental, durante un periodo de tiempo de seis meses como mínimo y su estado de salud se diferencia sustancialmente del estado salud típico de las demás personas en esa misma edad (art. 2) (Bundesgesetzblatt, Nr. 27, 2001).

Recoge una serie de ayudas para la participación en la sociedad (art. 5) que son: prestaciones para la rehabilitación médica, prestaciones para la inclusión laboral, prestaciones para asegurar una subsistencia básica y prestaciones para la inclusión social (Bundesgesetzblatt, Nr. 27, 2001).

Este libro de leyes ha sido modificado varias veces, la última fue el 17 de julio de 2017, entrando en vigor el 1 de enero de 2018 nuevas normas que regulan el derecho a participar en la vida laboral de estas personas (Bundesgesetzblatt, 22 Juni 2001).

4.3.4. Normativa española

Según el artículo 1.1. de su Constitución, España se organiza en un Estado social y democrático de Derecho que defiende entre otros, la libertad, la justicia y la igualdad como valores superiores de su ordenamiento jurídico (BOE, núm. 311, 1978).

Los poderes públicos deben establecer las condiciones para que los derechos a la libertad y a la igualdad de todos los ciudadanos sean reales y efectivos, igualmente están obligados a eliminar los obstáculos que impiden su desarrollo y, además, facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social (art. 9) (BOE, núm. 311, 1978).

El sistema político del Estado español es la Monarquía Parlamentaria (art. 1.3.) y el Rey es el Jefe del Estado que entre sus responsabilidades está la representación del Estado (art. 56) (BOE, núm. 311, 1978).

Su organización territorial se divide en comunidades autónomas, provincias y municipios con competencias propias (art. 137) (BOE, núm. 311, 1978).

Su Constitución es relativamente joven, fue aprobada por referéndum en 1978 y en ella se reconoce el respeto a la dignidad, diversidad, igualdad, integración y a la participación de todos los españoles (art. 10.1., 14 y 49) (BOE, núm. 311, 1978).

El sistema parlamentario es bicameral, se denomina Cortes Generales y están formadas por el Congreso de los Diputados y el Senado (art. 66). Son elegidos por sufragio universal, libre, igual, directo y secreto (art. 68.1.; 69) y por cuatro años (art. 68.4.; 69.9.) (BOE, núm. 311, 1978).

Desde enero de 2002, España como Estado miembro de la Unión Europea y perteneciente a la eurozona, adoptó como moneda oficial el euro (Comisión Europea, 2010).

En julio de 2017, según datos del Instituto Nacional de Estadística, la población española era de 46.549.045 habitantes (INE, 2017).

En el campo de la diversidad funcional, en estos 40 años, se han producido cambios sustanciales en la visión y en el trato que se le ha dado a la diversidad funcional. Se comenzó a considerar a las personas con diversidad funcional (al menos en la teoría) ciudadanos con derechos y deberes reconocidos por la Constitución, lo que hizo que se fueran incorporando a la vida social y política (Jara, 2006).

Aunque a lo largo de estas tres décadas se han aprobado diferentes leyes, normativas, reales-decretos, etc. que buscan la inclusión, la igualdad y la participación de estas personas en la sociedad, esta investigación se centra en cuatro de estas leyes que se consideran básicas para entender el marco normativo español en materia de diversidad funcional y que se presenta en la Tabla 8.:

Tabla 8. Normativa sobre diversidad funcional de España

LEY	AÑO	COMENTARIO
Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos	1982	Fue la primera Ley en España que reguló la atención y los apoyos a las personas con diversidad funcional y sus familias (BOE núm. 103, 1982). Actualmente está derogada.
Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad	2003	Recoge por primera vez en la normativa nacional el concepto de vida independiente (art. 2). Actualmente está derogada (BOE núm. 289, 2003).
Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia	2006	En su artículo 19 está regulada la prestación económica de asistencia personal (BOE núm. 299, 2006).
Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social	2013	Se aprobó para adaptar la normativa española sobre discapacidad a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (BOE, núm. 184, 2011).

Fuente: Elaboración propia

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (en adelante LISMI) es la normativa pionera en España y supuso un gran paso hacia la consecución de los derechos de las personas con diversidad funcional. Puso las bases para la adopción de un sistema de prestaciones económicas y servicios, de futuras políticas públicas de diversidad funcional, de medidas de integración laboral, de accesibilidad, subsidios económicos y estableció una serie de principios que posteriormente se incorporaron a las leyes de sanidad, educación y empleo (CERMI, 2012). Reguló la atención y los apoyos a las personas con diversidad funcional y sus familias, y ha sido uno de los principales vehículos para el desarrollo normativo del artículo 49 de la Constitución española (art. 1 de la LISMI) (CERMI, 2012). Establece el mandato a los poderes públicos para proteger especialmente los derechos de las personas con diversidad funcional (art. 3) (BOE, núm. 103, 1982).

Aunque con algunas modificaciones, la LISMI ha estado vigente hasta la entrada en vigor de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, el 29 de noviembre de 2013 (BOE, núm. 289, 2013). Por mandato de la disposición final segunda de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (BOE, núm. 184, 2011), obligó al Gobierno español a refundir en un único texto legal la LISMI, la LIONDAU, que se analizará en este mismo apartado, y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de Infracciones y Sanciones en materia de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (CERMI, 2012; BOE, núm. 184, 2011).

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU)

Veintiún años después de la aprobación de la anterior ley, entró en vigor la conocida popularmente como LIONDAU. Debido a los cambios producidos en esas dos décadas en la concepción de la diversidad funcional, con esta ley, se establecen nuevos enfoques y estrategias como la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal (BOE, núm. 289, 2003).

Su objetivo fue establecer medidas para garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional, recogido en los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución española (art. 1.1.). Estas medidas son contra la discriminación y de acción positiva (art. 5). Las medidas contra la discriminación, fueron prohibir todos los comportamientos discriminatorios y exigir la accesibilidad universal (art. 7). En cuanto a las medidas de acción positiva eran normas, criterios, prácticas favorables y apoyos complementarios como por ejemplo ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados, etc. (art. 9) (BOE, núm. 289, 2003).

Los principios en los que se inspiró fueron: vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de diversidad funcional (art. 2) (BOE, núm. 289, 2003).

Esta ley fue derogada en el año 2013 por la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, para adaptarla a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (BOE, núm. 289, 2003).

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (LAPAD)

Su entrada en vigor supuso uno de los mayores avances en la protección y atención de las necesidades de cuidado de las personas que por cualquier motivo no pueden realizar alguna o todas las actividades de la vida diaria, entre ellas las personas con diversidad funcional (López Pérez, 2012). Supuso un revulsivo en el ámbito social, al establecerse como el cuarto pilar del Estado del Bienestar tras la educación, la sanidad y la seguridad social.

Se dio un salto cualitativo y cuantitativo en el reconocimiento del derecho de ciudadanía de las personas en situación de dependencia, al menos legalmente, suponiendo el reconocimiento de un derecho subjetivo de acceso a los servicios y prestaciones reconocidas para aquellas personas que se encuentran en dicha situación (López Pérez, 2012).

Regula las condiciones básicas que deben garantizar el desarrollo del “... derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal...”, mediante la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) donde colaboran todas las Administraciones Públicas (art. 1) y que conforma una red de utilización pública que integra y coordinada a centros y servicios, públicos y privados (art. 6) (BOE, núm. 299, 2006).

En el catálogo de Servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se recogen una serie de servicios y prestaciones económicas para las personas en situación de dependencia que tienen como finalidad lograr una mejor calidad

de vida y autonomía personal (art. 13). Entre ellas se encuentra la prestación económica de asistencia personal (art. 14.5) (BOE, núm. 299, 2006).

Esta prestación económica tiene por objeto sufragar los gastos de contratación de asistencia personal que proporcione una vida autónoma a la persona beneficiaria. Es el Estado, a través del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, quien debe establecer las condiciones específicas de acceso a dicha prestación (art. 19) mientras que las Comunidades Autónomas son las responsables de su desarrollo normativo y su implementación (BOE, núm. 299, 2006).

Tras doce años de su puesta en marcha, esta Ley fue reformada mediante el Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. En él se establecen las modificaciones impuestas, siendo las más destacadas la unificación de criterios en todo el territorio español, la modificación de la clasificación de la situación de dependencia, la ampliación del régimen de incompatibilidad de las prestaciones, la modificación del calendario de aplicación y nuevos requisitos para los cuidadores familiares, nuevo copago, etc. (BOE núm. 168, 2012; López Pérez y Ruiz Seisdedos, 2013). A partir de esta reforma la prestación económica de asistencia personal se ha ampliado a cualquier persona valorada como dependiente, en cualquiera de sus grados, lo cual debe ser visto de manera muy positiva (BOE núm. 168, 2012).

Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social

Fue aprobada por el Consejo de Ministro a través del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre y publicada en el Boletín Oficial del Estado el mismo Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Tiene por objeto dar cumplimiento al

mandato contenido en la disposición final segunda de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, que obliga a la adaptación de la normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (BOE, núm. 184, 2011).

Dicho mandato autoriza al Gobierno a la refundición de tres normas legales en torno a la diversidad funcional: la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Esta nueva ley incorpora la totalidad del contenido de las leyes refundidas y regula derechos como el de igualdad, protección de la salud, atención integral, educación, vida independiente, protección social y laboral, y participación en los asuntos públicos. También incluye una serie de novedades con relación a las anteriores normativas como por ejemplo reconocer expresamente a las personas con diversidad funcional como titulares de derechos y la obligación de los poderes públicos de garantizar su pleno ejercicio, regular medidas de acción positiva dirigidas a apoyar el ejercicio del derecho a la vida independiente y las condiciones de accesibilidad para garantizar la igualdad de oportunidades a todas estas personas, definir los diferentes tipos de discriminación que sufren, regular los apoyos y ajustes necesarios para un sistema educativo inclusivo, etc. (BOE, núm. 289, 2013).

En síntesis, esta ley ha creado un nuevo cuerpo jurídico muy necesario para dar un impulso al reconocimiento de los derechos de las personas con diversidad funcional en nuestro país (Cabra de Luna, 2013).

Capítulo 3

VIDA INDEPENDIENTE: UN DERECHO DE TODAS LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

“Los que nos desplazamos de forma distinta, los que reciben las sensaciones de otra forma o los que interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles...”

Manuel Lobato

1. Movimiento de Vida Independiente

En una sociedad como la nuestra, en la que todo está interrelacionado, nadie es autosuficiente y todos necesitan de alguien o de algo a lo largo de nuestra vida. Sin embargo, esta situación que es obvia para la mayoría de las personas, es un motivo de exclusión para una parte de la población. Más concretamente para todas aquellas personas que por su diversidad funcional no pueden realizar algunas de las actividades de la vida diaria. Esto hace que la independencia o el derecho a vivir de forma independiente se convierta, a veces, en una quimera.

En las sociedades occidentales continúa muy extendida una actitud de subestimación hacia estas personas, debido a la influencia del paradigma médico-rehabilitador, que considera que son incapaces de gestionar sus vidas (Novoa, 2005; Palacios, 2008; Toboso y Arnau, 2008). En oposición a estas situaciones de marginalidad y exclusión, nace el

Movimiento de Vida Independiente (en adelante MVI) (Independent Living Movement, ILM, en su versión original) que defiende que la inclusión de las personas con diversidad funcional en la sociedad sólo es posible si son consideradas portadoras de derechos. Por primera vez, se entiende la diversidad funcional como una cuestión de derechos (Arnau, 2002).

La asistencia personal surge dentro de este movimiento como un apoyo humano para hacer realidad la vida independiente y la participación de estas personas en la sociedad. Por este motivo es necesario este capítulo, para conocer qué es, como surge, cuál es la filosofía, etc. del MVI.

1.1. Orígenes y desarrollo del Movimiento de Vida Independiente

El MVI surge en los Estados Unidos de América durante la década de los 60 y primera mitad de los 70 del siglo XX. En ese país, dicho periodo se caracterizó por ser una época de constantes revueltas y reivindicaciones de todo tipo que supusieron el auge de diferentes movimientos políticos y sociales como, por ejemplo, la lucha por los derechos civiles, políticos y humanos de las personas afro-americanas, el movimiento por los derechos de las mujeres, entre otros. Es en este contexto histórico de lucha y demandas donde surge también el MVI, siendo las propias personas con diversidad funcional las que se agruparon para reivindicar sus derechos y libertades bajo el lema *Nothing About Us Without Us* (Nada sobre nosotros sin nosotros). Reclama el derecho a la vida independiente de todas las personas con diversidad funcional, con los apoyos que sean necesarios (Arnau, 2013; García Alonso, 2003; Iáñez, 2009; Madrid, 2013). También se caracteriza por redefinir el fenómeno de la diversidad funcional, lo que dio lugar a nuevos modelos de servicios y prestaciones (Dejong, 1979a). Así mismo, el MVI fue determinante para lograr importantes avances, transformando las limitaciones en

derechos y bienestar de la población con diversidad funcional (Nóvoa, 2003; Power, 2013).

Ed Roberts es considerado como “*el padre*” del MVI (Campo, 2005; Dejong, 1979a; García Vidal, 2003; Iáñez, 2009). Fue la primera persona con una gran diversidad funcional y con grandes necesidades de apoyo -adquirió poliomielitis y necesitaba un pulmón artificial de acero para respirar- admitido como estudiante en la Universidad de Berkeley (California) en el año 1962. Fueron muchos los obstáculos que tuvo que superar para acceder a los estudios superiores, debido a la idea de subestimación que existía en aquellos años basada en el modelo médico-rehabilitador (Shapiro, 1993).

Años más tarde, concretamente en 1970, Ed Roberts se asoció con otros estudiantes con diversidad funcional de la citada universidad para crear el Programa de Estudiantes Discapacitados Físicos (*Physically Disabled Student's Program*), iniciándose así el desarrollo del MVI (Palacios y Romañach, 2006; Urmeneta, 2007). Con este programa demandaron algunas mejoras en el campus universitario como mayor accesibilidad, transporte adaptado por el campus, talleres para reparar las ayudas técnicas y asistencia personal (Campo, 2005). Dos años después, este grupo de estudiantes con diversidad funcional fundó el primer Center for Independent Living, en español Centro de Vida Independiente (en adelante CVI), en la misma universidad. En los años siguientes, se crearon otros centros fuera de la universidad, comenzando así la expansión por todo el territorio estadounidense. En este sentido, se fundaron CVI's en California, Houston, Boston, New York y Chicago. En la actualidad existen más de 400 en los Estados Unidos de América (García Alonso, 2003).

1.2. Filosofía del Movimiento de Vida Independiente

El MVI se asienta en una corriente filosófica internacional que define la diversidad funcional, delimita el problema que pueda significar, busca las soluciones a ese posible problema y señala a los responsables para dar soluciones. Esta filosofía se ha convertido en una nueva corriente teórico-práctica en torno al fenómeno de la diversidad funcional, donde el entorno socio-político, económico, arquitectónico y de comunicación es el que discapacita. Por lo cual, la reivindicación de los derechos humanos por parte de las personas con diversidad funcional, es la forma de abandonar la situación de discriminación en que viven (Arnau, 2006; García-Alonso, 2003). Irreversiblemente, esta filosofía origina una voluntad de cambio en las políticas y en la legislación que favorece una actitud nueva frente al fenómeno de la diversidad funcional (Maraña y Ratzka, 1999).

Esta filosofía, inspirada en los principios del empowerment, parte de la idea que todas las personas tienen derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día (Iáñez, 2009; Niesz, Koch y Rumrill, 2008).

Desde esta consideración, son principios básicos y universales de esta filosofía (García Alonso, 2003; Iáñez, 2009; Lobato, 2005; Maraña y Lobato, 2003):

- Garantizar los derechos humanos y civiles
- Autodeterminación de las personas para decidir sobre su propio destino
- Autoayuda o apoyo entre iguales
- Posibilidad para ejercer poder (Empoderamiento)
- Derecho a asumir riesgos
- Vivir en la comunidad

- Responsabilidad sobre la propia vida y acciones

Estos principios se emplean a escala global para que se puedan implementar a nivel internacional, nacional y local, con independencia del tipo de diversidad funcional, de la edad, del sexo u orientación sexual, de la raza, de la religión, etc. que tenga la persona (Arnau, 2006; García Alonso, 2003; Maraña y Lobato, 2003).

A su vez, estos principios se fundamentan en cuatro pilares (Deegan, 1992; Morris, 1993; Niesz, Koch y Rumrill, 2008; Planella, Moyano y Pié, 2012):

1. Toda vida humana tiene un valor.
2. Todas las personas, cualquiera que sea su deficiencia, son capaces de realizar elecciones.
3. Las personas con diversidad funcional lo son por la respuesta de la sociedad a la deficiencia física, intelectual y sensorial.
4. Éstas tienen derecho a ejercer el control de sus vidas y a la plena participación en la sociedad.

Para alcanzar estos principios básicos y conseguir las condiciones necesarias para alcanzar una vida independiente, este movimiento demanda (Arnau, 2006; Centeno, Lobato y Romañach, 2008; Urmeneta, 2011):

- Un servicio de asistencia personal auto-gestionado, eficaz y asequible a la economía de cada persona con diversidad funcional.
- Ayudas económicas en forma de pago directo.
- La accesibilidad del entorno y ayudas técnicas para lograr una verdadera autodeterminación.
- Una educación inclusiva que posibilite un desarrollo personal y social.

- El derecho a vivir su propia sexualidad y a poder formar una familia.

Como ya se ha mencionado, esta filosofía surgió en oposición al modelo hegemónico de ese momento, el médico-rehabilitador, (Arnau, 2006; Planella, Moyano y Pié, 2012; White, Simpson, Gonda, Ravesloot y Coble, 2010) basándose en estas tres ideas: des-institucionalización, des-medicalización y des-profesionalización:

En el Cuadro 6. se presentan estas ideas:

Cuadro 6. Ideas básicas de la filosofía de vida independiente

DES-INSTITUCIONALIZACIÓN	DES-MEDICALIZACIÓN	DES-PROFESIONALIZACIÓN
Las personas con diversidad funcional tienen derecho a vivir en un entorno normalizado con los apoyos necesarios	Es un rechazo al planteamiento médico-rehabilitador, donde las personas con diversidad funcional dejen de ser vistas como enfermas	Las personas con diversidad funcional son las dueñas de sus propias vidas y ellas, mejor que nadie saben de la realidad de la diversidad funcional. Pasando los profesionales a un plano de igualdad con respecto a las personas con diversidad funcional

Fuente: Ley de la “In-Dependencia”: Pasos necesarios para garantizar un nuevo Derecho de Ciudadanía. Arnau Ripollés, 2006.

También, desde este nuevo enfoque las personas con diversidad funcional tienen un papel activo y participativo en la sociedad, en contraposición a la tradicional imagen “pasiva” o paciente que se ha dado de ellas en el modelo médico-rehabilitador (Dejong, 1979b; Madrid, 2013; Palacios y Romañach, 2006).

En el Cuadro 7. se puede ver de forma esquematizada las diferencias entre el modelo de vida independiente que plantea el MVI y el paradigma médico-rehabilitador.

Cuadro 7. Diferencias entre el modelo médico-rehabilitador y el modelo de vida independiente

CARACTERÍSTICAS	PARADIGMA MÉDICO-REHABILITADOR	PARADIGMA DE VIDA INDEPENDIENTE
Definición del problema	El problema es la diferencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del problema	Está en el individuo debido a su diversidad funcional	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación
Solución del problema	Está en las técnicas profesionales de intervención de los médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, en la ayuda mutua, en el control como consumidores, en el servicio de asistencia personal y en la eliminación de barreras
Rol social	Paciente/cliente del médico	Usuario y consumidor
Quién tiene el control	Los distintos profesionales que atienden a las personas con diversidad funcional	Autocontrol como usuario y consumidor
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria	Calidad de vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente

Fuente: DeJong, G. (1979b). Independent living: From social movement to analytic paradigm. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, (60), pp 435-446.

La conceptualización de *vida independiente* en esta filosofía, se considera un manifiesto a favor de la normalización, la autodeterminación y la autorrealización de las personas con diversidad funcional. Como se ha visto, la *vida independiente* implica proporcionar los apoyos que sean necesarios a estas personas para que, cualquiera que sea su nivel de diversidad funcional, puedan ejercer su derecho de elección. Según Gómez-Jiménez (2012) el MVI redefine el concepto de *vida independiente* y para ello, realiza una revisión del concepto de vida y asume que todo tipo de vida posee un valor intrínseco e igual en dignidad. Además, estudia los diferentes aspectos que impiden el acceso a los derechos humanos de las personas con diversidad funcional y reconoce el derecho de todas las personas a poder elegir en su vida, independientemente de su nivel de autonomía (Niesz, Koch y Rumrill, 2008). También tiene en consideración las

relaciones sociales de interdependencia, el estudio de la subjetividad desde la práctica, la construcción de la propia identidad de la diversidad funcional y el reconocimiento de las formas de facilitar y mantener la vida.

En definitiva, la *vida independiente* es lo que la mayoría de las personas sin diversidad funcional dan por hecho, vivir la vida que quieren vivir, decidir lo que quieren hacer y luego, tener la oportunidad y el apoyo para hacerlo (García-Alonso, 2003; Gillinson, Green y Miller, 2005). Por lo que la autonomía se convierte en una necesidad (Doyal y Gough, 1991; Maslow, 1943) y en un derecho para alcanzar un bienestar y una calidad de vida (Boyle, 2008).

En los últimos años, se han propuesto numerosas definiciones del concepto de *vida independiente*, desde figuras como Hasler (2003), Maraña (2004) y Ratzka (1997) hasta instituciones como el Centro Nacional de Vida Independiente de Reino Unido (Independent Living Center of Hampshire, United Kingdom) y la Red Europea de Vida Independiente (European Network on Independent Living). Sin embargo, esta filosofía considera que existen diferentes formas de entender este concepto, desde una visión socio-política hasta una económica.

A partir del enfoque socio-político, las respuestas que se le han dado a la diversidad funcional, han sido y son histórica, cultural y geográficamente muy diversas (Ingstad y Reynolds Whyte, 1995). Por ejemplo, dentro de la cultura occidental, existen una serie de prejuicios contra las personas con alguna forma de “*anormalidad*” o “*defecto*” biológico visible, aunque es cierto que hay algunas diferencias según el momento, los países o las culturas (Stiker, 1998). Está muy extendida la idea de considerarlas una minoría oprimida (Batavia, 2001) y marginada debido a esa diferencia. Con el paso del tiempo las personas con diversidad funcional asumieron la idea de que son seres

imperfectos, enfermos y dependientes (profecía autocumplida o autorrealizada). Fue con el nacimiento del MVI cuando se comenzó a dudar de estas ideas (Campbell y Oliver, 1996).

La idea de *vida independiente* de este movimiento ha tenido una gran influencia en las políticas sobre discapacidad en todo el mundo. De acuerdo con lo aportado por Hasler (2003) este concepto es, a la vez, apolítico y político. Por un lado, es una concepción apolítica porque interesa directamente a los responsables de las políticas sociales cualquiera que sea su ideología. Y por otro, también es un concepto político, ya que exige cambios culturales y en el entorno para apoyar la independencia de las personas con diversidad funcional.

Por consiguiente, esta filosofía considera que para conseguir que estas personas tengan una vida lo más autónoma posible, es obligatorio eliminar toda forma de perjuicio cultural y estructural y, por supuesto, no cabe duda que todo esto tiene importantes repercusiones tanto a nivel político como cultural (García Alonso, 2003).

Desde la visión económica, toda inversión en *vida independiente* debería considerarse positiva, ya que la asistencia que se proporciona responde a las verdaderas necesidades de la persona con diversidad funcional y esto podría reducir la demanda en servicios sociales, de cuidados, etc. y, por tanto, los gastos. Igualmente se reduciría la dependencia de estas personas al apoyo informal. Generalmente, no se tiene en cuenta que el acceso a los servicios que favorecen una vida independiente -caso de la asistencia personal- ayudan a la participación social y económica de las personas con diversidad funcional y consiguientemente, aumentan las aportaciones de éstas a la comunidad. Lamentablemente, los gobiernos no perciben que una inversión pública en *vida independiente* conllevaría mayores niveles de participación de las personas con

diversidad funcional y consecuentemente, mayores beneficios económicos para el Estado, las empresas y la sociedad en general. Además, se debe tener claro que invertir en *vida independiente* es aportar por la justicia social y los derechos, tanto humanos como civiles de todas estas personas. Esto es debido a que este colectivo no es percibido como personas trabajadoras, estudiantes, clientes, padres o madres, contribuyentes, etc. en definitiva, como ciudadanos, únicamente son vistas como usuarias de servicios de apoyo y cuidados. Por este motivo, el objetivo de cualquier política, servicio o apoyo, debería ser empoderar a las personas con diversidad funcional para superar las barreras que les impiden asumir todos estos roles (Zarb, 2003), por lo que la asistencia personal es un servicio de apoyo esencial. Especialmente los sistemas de pago directo han demostrado ser la forma principal para ello (Zarb y Nadash, 1994).

En síntesis y para terminar este apartado, la filosofía de vida independiente se basa en un movimiento de personas que reclaman sus derechos sin intermediarios, en cooperación y ayuda mutua (Gómez Jiménez, 2012). Como afirmara John Evans (1989) en la presentación de la Conferencia sobre Vida Independiente de Londres: “La esencia de la Vida Independiente es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en tu comunidad” (García Alonso, 1993, p.55) y el servicio de asistencia personal se ha convertido en una pieza clave para conseguirlo.

2. Centros de Vida Independiente

Como se ha mencionado, el primer CVI se crea en el año 1972 en la universidad de Berkeley (Gracia Alonso, 2003; Novoa, 2003) y entre sus objetivos se encuentran que las propias personas con diversidad funcional puedan defender sus derechos y tengan el control sobre sus propias vidas (Iáñez, 2009; Nóvoa, 2003). Para el MVI estos centros son una “...herramienta de cooperación mutua y desarrollo comunitario para promover

la vida independiente y poner en práctica los principios de esta filosofía a nivel local” (Gómez y Arroyo, 2013, p.84).

Aunque todos tienen como nexo de unión su filosofía, existen diferencias entre ellos en cuanto a la organización, servicios que ofrecen, financiación, etc. (García Alonso, 2003). Todo ello va a depender de las características geográficas, históricas, culturales, de las necesidades de la población, de la política y de la legislación en materia de autonomía personal (Gómez y Arroyo, 2013). Sin embargo, todos los CVI's tienen en común que son organizaciones sin ánimo de lucro (asociaciones, cooperativas sociales, fundaciones, etc.), no residenciales, dirigidas y gestionadas por personas con diversidad funcional (Iáñez, 2009) y orientadas a facilitar apoyos y servicios que hagan posible el diseño de planes individuales de vida independiente y auto-determinada (Frieden, 1980; Nóvoa, 2003). El objetivo fundamental es empoderar a las personas con diversidad funcional para que sean capaces de organizar los servicios y apoyos necesarios para ejercer el derecho a controlar y a adquirir la responsabilidad sobre sus propias vidas (García Alonso, 2003; Gómez y Arroyo, 2013; Iáñez, 2009) y lograr unos niveles de actividad y participación en la sociedad como el resto de los ciudadanos (Maraña, 2004).

Por lo general, estos centros proporcionan servicios y recursos a todas las personas con cualquier tipo de diversidad funcional que necesiten una ayuda continuada para realizar sus actividades. La gran mayoría son servicios esenciales para facilitar una vida autónoma y la plena inclusión en la comunidad de estas personas. Entre ellos (García Alonso, 2003; Gómez y Arroyo, 2013) están:

- Información y asesoramiento: Es un servicio de orientación sobre los recursos y ayudas sociales para facilitar la independencia.

- Formación en habilidades para la vida independiente: Su objetivo es enseñar y desarrollar destrezas que promuevan la autodeterminación y la mejora de la calidad de vida.
- Ayuda entre iguales: Es el proceso de orientación, formación y motivación que proporciona una persona con diversidad funcional y con experiencia en vida independiente a otra persona con diversidad funcional que no la tenga.
- Cursos y talleres: Es práctica habitual que estos Centros realicen cursos, charlas, talleres, seminarios sobre cuestiones del movimiento de vida independiente, por ejemplo, a través de la preparación de documentación para divulgar su filosofía.
- Servicio de asistencia personal auto-gestionado: Puede estar subvencionado por la administración pública o por los propios usuarios del servicio. Va dirigido a la persona con diversidad funcional y con necesidades de apoyo, proporcionándole bienestar, ayuda, comodidad, seguridad e inclusión dentro de la comunidad local y la sociedad, facilitándole apoyo personal en distintas áreas de la vida como en la higiene, movilidad exterior y hogar.
- Servicio de formación y orientación laboral: Su misión es facilitar el acceso al empleo de las personas con diversidad funcional y la búsqueda de asistentes personales a través del manteniendo de una bolsa de empleo de personas interesadas en trabajar en esta profesión.

En definitiva, en estas décadas de desarrollo, los CVI se han establecido por toda norte América y Europa. Y son considerados "...agentes de cambio" (García Alonso, 2003, p.21).

3. Movimiento de Vida Independiente en Europa

No fue hasta los últimos años de la década de los 70 y los primeros de los 80 que el MVI llegó a Europa. Comenzó introduciéndose por las islas británicas, los países nórdicos y de ahí se extendió al resto del continente. Años más tarde, como consecuencia de su expansión y desarrollo por el continente, se aprobaron las primeras normativas específicas sobre asistencia personal y vida independiente en países como Suecia, Reino Unido, Italia y Noruega (Campo, 2005).

Los precursores del MVI europeo fueron personas que previamente trasladaron sus residencias durante un tiempo a los Estados Unidos con objeto de aprender todo lo relacionado con este movimiento y poder implantarlo posteriormente, en sus respectivos países. Se atribuyen a John Evans en el Reino Unido y a Adolf Radzka en Suecia, los inicios en Europa (Rodríguez-Picavea, 2010). Gracias a ellos, las personas con diversidad funcional en este continente fueron tomando conciencia de sus derechos y se agruparon creando numerosos centros de vida independiente, cooperativas, plataformas, foros, etc. Consecuentemente, a nivel europeo, se formó la Red Europea de Vida Independiente (European Network of Independent Living, ENIL), el Foro Europeo de la Discapacidad (European Disability Forum), la Coalición Europea para la Vida en Comunidad (European Coalition for Community Living), etc. Por su parte, a nivel nacional, también surgen diferentes iniciativas como por ejemplo el Consejo Británico de Organizaciones de Personas Discapacitadas o British Council of Organisations of Disabled People (BCODP) en el Reino Unido, el Instituto de Vida Independiente o Independent Living Institute (ILI) en Suecia, el Consejo Alemán de la Discapacidad o Deutschen Behindertenrat (DBR) en Alemania y el Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID) en nuestro país.

Los primeros CVI's en Europa surgieron en la década de los 80, en países como Reino Unido, Suecia, Alemania, Noruega, Dinamarca, etc. (García Alonso, 2003), unos ejemplos son el de ULOBA, (Noruega) y STIL (Suecia). En cuanto a las formas jurídicas, las más utilizadas son las asociaciones y las cooperativas sociales (Gómez Jiménez, 2012; Iáñez, 2009). Estas organizaciones suelen estar formadas por las propias personas con diversidad funcional que se organizan para proporcionar los servicios y apoyos que necesitan y también pueden conseguir ventajas para la gestión de servicios a sus asociados, a través de la utilización de las sinergias generadas por la gestión conjunta de los servicios, consiguiendo ahorrar costes (García-Alonso, 2003).

En España los CVI's reciben el nombre de Oficinas de Vida Independiente (en adelante OVI's) y en la actualidad existen cuatros en todo el territorio nacional, en Madrid, Barcelona, Galicia y Canarias. Aunque a lo largo de esta última década se han puesto en marcha en nuestro país algunas iniciativas que ofrecían un servicio de asistencia personal, con el paso del tiempo se ha visto que no han funcionado debido a que no se han basado realmente en los principios y la filosofía del MVI. Ejemplos de ello han sido los proyectos en Andalucía, Logroño y Valencia (Gómez Jiménez, 2012; Villa y Arnau, 2008). Para evitar estas situaciones, activistas españoles del MVI han creado una herramienta para evaluar con objetividad las políticas y prácticas desarrolladas bajo la filosofía de este movimiento, denominada *Indicador de Vida Independiente* (en adelante IVI). Con ella se pretende garantizar que los proyectos de vida independiente sirvan para conseguir verdaderamente una igualdad de oportunidades y para eliminar las discriminaciones que sufren las personas con diversidad funcional debido a sus diferencias (Centeno, Lobato y Romañach, 2008). Surge por varias razones. Una es porque la filosofía de vida independiente es de reciente aplicación en nuestro país y aún existe un profundo desconocimiento sobre el tema, lo que plantea dudas a la hora de poner

en práctica iniciativas y políticas basadas en esta nueva visión de la diversidad funcional. La otra porque esta filosofía supone un cambio profundo de mentalidad con respecto a la visión de la diversidad funcional, ya que rompe con el pensamiento tradicional basado en el modelo médico-rehabilitador, aún vigente, siendo difícil adoptar nuevas formas de pensamiento. Y finalmente, porque todavía existen dudas, incluso en el propio MVI, a la hora de aplicar sus principios fundamentales debido a su amplitud e intensidad (Centeno et al., 2008).

Para que un proyecto se fundamente realmente en la filosofía de vida independiente debe provocar tres cambios fundamentales:

1. Favorecer la participación en la sociedad de las personas con diversidad funcional.
2. Evitar y compensar los déficits de ciudadanía de éstas.
3. Centrar las acciones en la persona con diversidad funcional.

Para medir estos cambios se han creado indicadores para cada uno de ellos. En el Cuadro 8. se exponen de manera resumida los *cambios* fundamentales que se persiguen y los *indicadores* necesarios para medir el nivel de independencia que proporciona un proyecto o iniciativa.

Cuadro 8. Cambios fundamentales e indicadores de vida independiente para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de vida independiente

CAMBIOS FUNDAMENTALES	INDICADORES
Participación en la vida comunitaria	Las horas de asistencia personal han de estar destinadas a la realización de todo tipo de actividades
	Las horas de asistencia personal han de ser las que necesite la persona beneficiaria
	Estar abierto a cualquier persona con diversidad funcional, independientemente de su proyecto de vida
	Se adopten acciones de apoyo para obtener una vivienda accesible
	Se adopten acciones de apoyo para conseguir ayudas técnicas
Evitar y compensar los déficits de ciudadanía	Estar abierto a la participación de todas las personas con diversidad funcional, independientemente de ésta
	Estar abierto a la participación de todas las personas con diversidad funcional, independientemente de su edad
	Ofrecer formación en filosofía de vida independiente y diversidad
	Ofrecer oportunidades y recursos para el apoyo y la consultoría entre iguales
	La libertad que proporciona la asistencia personal no debe ser sufragada económicamente por la persona con diversidad funcional
	Deben ponderarse las prestaciones económicas para compensar el gasto extraordinario que comporta un entorno discriminatorio
Centrar las acciones en la persona	La entidad que gestiona y coordina (oficina de vida independiente, cooperativa, etc.) ha de estar dirigida por personas con diversidad funcional y con experiencia propia en vida independiente
	La persona que coordine los servicios ha de ser usuaria de los mismos
	Control de los recursos (pago directo)
	Codecisión: Autodeterminación de las necesidades y de los apoyos necesarios
	Mecanismo de participación

Fuente: Centeno et al., 2008, p. 24-15

En definitiva, con el IVI, sus autores han pretendido crear una herramienta de carácter globalizador que examina al proyecto desde un enfoque de derechos que va más allá de un suministro de ayuda económica y de horas de asistencia personal (Centeno et al., 2008).

3.1. Movimiento de Vida Independiente en Reino Unido

Si se atiende de manera particular al origen y desarrollo del MVI en los países europeos objeto de esta investigación, en el Reino Unido, a finales de la década de los años 70, se dieron una serie de circunstancias que favorecieron su desarrollo. Las personas con diversidad funcional de este país vivían mayoritariamente en instituciones, aisladas de sus comunidades y sintiéndose ciudadanos de “segunda clase” (Evans, 2003; García Alonso, 2003; Pridmore, 2006). El deseo de estas personas de tener una vida independiente, llevó a algunas de ellas a crear en 1979, el conocido como *Proyecto 81* que fue “...un plan innovador para ayudar a las personas con discapacidad a salir de las instituciones...” (García Alonso, 2003, p. 191) y, a su vez, estas personas se interesaron por el MVI, por su filosofía e ideas. Tanto interés despertó que un grupo de ellas, entre los que se encontraban Vic Finkelstein, Rosalie Wilkins y John Evans, durante los primeros años de la década de los 80, viajaron a Estados Unidos para conocerlo más en profundidad y ver la posibilidad de aplicarlo al contexto del Reino Unido (Evans, 2003; García Alonso, 2003; Pridmore, 2006). A su regreso, los miembros del *Proyecto 81*, Philip Mason, John Evans, Philip Scott, Tad Polkowski y Liz Briggs que vivían en instituciones, aplicaron los principios de vida independiente a sus propias vidas. Años más tarde, alcanzaron un acuerdo social y económico con las autoridades para poder vivir en su comunidad de manera independiente. Éste consistía en que “...la autoridad correspondiente les entregó la cantidad de dinero acordada a través de una valoración, que ellos pudieron usar para pagar el apoyo que necesitaban, empleando a sus propios asistentes personales...” (García Alonso, 2003, p. 193). Consiguiendo así adaptar el sistema de vida independiente, al modelo de Estado de Bienestar británico (Evans, 2003; García Alonso, 2003; Pridmore, 2006). En 1984 se crearon los primeros CVI’s en las ciudades de Hampshire y Derbyshire y años más tarde, surgieron los primeros proyectos

universitarios de asistencia personal en Oxford, Essex y Southampton (Evans, 2003; García Alonso, 2003; Pridmore, 2006).

3.2. Movimiento de Vida Independiente en Suecia

Por su parte en Suecia, la llegada del MVI se puede situar a finales del año 1983, coincidiendo con la celebración de la Conferencia Internacional sobre el Movimiento de Vida Independiente celebrada en la ciudad de Estocolmo, en la que intervinieron Ed Roberts y Judy Heumann, como representantes del MVI de los Estados Unidos. En dicha conferencia se presentó la filosofía y el enfoque de este movimiento a los participantes que asistieron de Suecia, Noruega y Dinamarca. Uno de los temas tratados, fue la asistencia personal y la necesidad de que las personas con diversidad funcional que precisaran este servicio, fueran ellas mismas las empleadoras o supervisoras de sus asistentes personales para así poder alcanzar la autodeterminación (Ratzka, 2012). Conviene decir que en un principio los representantes del movimiento sueco de la discapacidad se opusieron a esta idea (Ratzka, 2003; 2012) pero a pesar de ello, un pequeño grupo de participantes en la conferencia con necesidades de asistencia personal, continuaron reuniéndose bajo el liderazgo de Adolf Ratzka para buscar una forma de desarrollar la asistencia personal en su país. Al año siguiente, concretamente en la primavera de 1984, este grupo formó una organización sin ánimo de lucro que denominaron *Stockholmskooperativet för Independent Living* (en adelante STIL), en español, *Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente*. Durante los años siguientes esta organización puso en práctica un proyecto piloto de asistencia personal con unos 20 participantes. Entre sus objetivos estaban, por un lado, permitir a las personas usuarias tener la máxima autonomía y autodeterminación y, por otro, demostrar que podían dirigir su propia asistencia personal. STIL durante casi tres años, publicó artículos

en prensa, dio entrevistas, organizó conferencias, etc., a la vez que formó a sus miembros para tareas como usuarios y supervisores de asistencia personal a través de grupos de apoyo. A finales de la década de los 80, STIL se convirtió en una organización con una gran fuerza política. Tal fue su influencia que, en el año 1994, muchos de sus reglamentos y procedimientos desarrollados durante el proyecto piloto fueron adoptados por el Sistema Nacional de Seguridad Social (*Försäkringskassan*) e incorporados en el reglamento de la Ley sobre Apoyos y Servicios para Personas con grandes Discapacidades (LSS) (Ratzka, 2012). En definitiva, el modelo de STIL reemplazó al monopolio de los municipios como proveedores de dicho servicio (Ratzka, 1990).

3.3. Movimiento de Vida Independiente en Alemania

En lo referido a Alemania, al igual que ocurrió en otros países, a finales de los años 70 y principios de los 80 viajaron las primeras personas con diversidad funcional de este país a los Estados Unidos para conocer en profundidad el MVI, su filosofía y sus recursos (Frehe, 2008; Stoll, 2015). En el año 1981, se celebró el Año Internacional de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas y en Alemania, las personas con diversidad funcional se opusieron a esta celebración con protestas organizadas bajo el lema "*ningún discurso-ninguna segregación-ninguna violación de los derechos humanos*" (Keine Reden-Keine Aussonderung-Keine Menschenrechtsverletzungen) (Frehe, 2008; Köbsell, 2006; Miles-Paul 1992; Spörke, 2007/2008; Stoll, 2015). Ese año por primera vez, personas con y sin diversidad funcional se unieron y organizaron numerosas iniciativas por todo el país, denominándose "grupo de acción contra el año de las Naciones Unidas" (Aktionsgruppe gegen das UNO-Jahr) (Frehe, 2008; Müller, 1998). En Dusseldorf se reunieron personas con diversidad funcional de toda Alemania para hacer pública su discriminación y denunciar su falta de derechos (Köbsell, 2006). Toda esta lucha se puede

considerar como el origen del Movimiento de Vida Independiente en Alemania. Un año significativo para este movimiento fue el 1982, que se celebró la Conferencia de la "Asociación para la promoción de la integración" (Vereinigung für Integrationsförderung e.V., VIF), donde participaron representantes del MVI de los Estados Unidos como Gini Laurie, Gerben DeJong y Judy Heumann, y del europeo como Adolf Ratzka. En dicha conferencia se presentó la filosofía de vida independiente y sus implicaciones prácticas (Frehe, 2008; Köbsell, 2006). Años más tarde, estas ideas inspiraron algunas iniciativas locales, como la creación del primer CVI de Alemania (Stoll, 2015) que tuvo lugar en 1986 en la ciudad de Bremen (Frehe, 2008). A éste le siguieron otros centros en Hamburg, Kassel, Erlangen, Berlin, Jena, Nueremberg, Muenchen, Mainz, etc. En la actualidad hay alrededor de 20 centros de vida independiente en todo el país (Frehe, 2008; Köbsell, 2006; Spörke, 2007/2008). Este movimiento provocó en 1990 un nuevo impulso en el debate sobre la legislación contra la discriminación de estas personas, lo que condujo a la ampliación del artículo 3 de la Ley Fundamental de la República Federal de Alemania (Grundgesetzes der Bundesrepublik Deutschland) o Constitución alemana, con el apéndice "Nadie podrá ser discriminado por su discapacidad" (Frehe, 2008; Köbsell, 2006; Müller, 1998). Posteriormente, este movimiento consiguió la aprobación del presupuesto personal (Persönliches Budget) recogido en el Libro IX como un derecho de las personas con diversidad funcional (Bundesgesetzblatt, Nr. 27, 2001).

3.4. Movimiento de Vida Independiente en España

El caso de España es diferente al de los países analizados hasta el momento. En la década de los 70 se salió de una dictadura y se comenzó a dar los primeros pasos hacia un sistema democrático. En los siguientes años se produjo un gran desarrollo económico, social, político e institucional, surgiendo las primeras instituciones en defensa de los

derechos de las personas con diversidad funcional (Erdtman, 2008). No fue hasta principios de la década de 2000, cuando desembarcó en territorio español el MVI (Erdtman, 2010). Concretamente, fue en 2001, con la creación de la comunidad virtual denominada Foro de Vida Independiente –actualmente Foro de Vida Independiente y Divertad (en adelante FVID)- cuando se comienza a divulgar y desarrollar la filosofía de este movimiento. El FVID promovió en 2003 la celebración del I Congreso Europeo sobre Vida Independiente, celebrado en Tenerife y en el que participó como ponente Adolf Ratzka, donde se aprobó el *Manifiesto de Tenerife* (Erdtman, 2010; Urmeneta, 2007). Gracias al activismo del FVID, en los años siguientes se pusieron en marcha distintos proyectos de vida independiente, por ejemplo, el programa de Vida Independiente de Gipuzkoa y las OVI's de Madrid, Barcelona, Galicia y Canarias. Además, se introdujo en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, la figura del/la asistente personal (Arnau, Arroyo, Centeno, Martínez, Nóvoa y Rodríguez-Picavea, 2015; Arnau, Rodríguez-Picavea y Romañach, 2007; Urmeneta, 2007).

Tras el análisis realizado, es posible indicar que la asistencia personal y el derecho a la vida independiente tienen un carácter residual en España en comparación con los países de este estudio, en particular y con otros países de la Unión Europea, en general.

En síntesis, de los cuatro países estudiados, se puede afirmar que fueron Reino Unido y Suecia la puerta de entrada del MVI a Europa. Desde allí se propagó por el resto de los países europeos, Alemania, Francia... hasta llegar a España con casi dos décadas de retraso. Esta tardanza es una de las causas, como se verá más adelante, de la gran diferencia en el desarrollo y conocimiento de este movimiento y de la asistencia personal en nuestro país.

Capítulo 4

LA ASISTENCIA PERSONAL: UNA PIEZA CLAVE PARA LA VIDA INDEPENDIENTE

“Mientras consideremos nuestra discapacidad como una tragedia, seremos dignos de lástima. Mientras nos sintamos avergonzados de lo que somos, nuestras vidas serán consideradas inútiles. Mientras permanezcamos en silencio, los demás nos dirán lo que debemos hacer”

Adolf Ratzka

1. Conceptualización de la asistencia personal

La asistencia personal (en adelante AP) nace a finales de la década de los 60 del siglo XX, dentro del MVI como un servicio que proporciona a las personas con diversidad funcional una mayor autonomía e igualdad de oportunidades (Arroyo y Cruz, 2015). Además, como ya es sabido, desde diciembre de 2006, fecha en la que se aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la AP es un derecho de todas las personas con diversidad funcional. Viene recogido en su artículo 19 como “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” (ONU, 2006).

En este capítulo se analizará todo lo relacionado con la asistencia personal como objetivos, destinatarios, financiación, modalidades, etc. y en el siguiente capítulo, se estudiarán sus características en cada uno de los países objeto de esta investigación.

1.1. Definición de la asistencia personal

La AP se considera una herramienta básica para que las personas con diversidad funcional y con necesidades de apoyo, desarrollen en igualdad de condiciones al resto de la población, una vida independiente y de calidad (Bascones et al., 2004; ENIL, 2012; Matsuda, Clark, Schopp, Hagglund y Mokolke, 2005; Rodríguez-Picavea, 2007; Young, 2003). Asimismo, es un servicio de apoyo fundamental para que puedan tener un trabajo remunerado, estudiar, participar en actividades de ocio y tiempo libre, etc. (Hagglund, Clark, Mokolke y Stout, 2004; Misra, Orslene y Walls, 2007). Desde el propio MVI, se considera un apoyo humano esencial para desarrollar la autonomía y autodeterminación de las personas con diversidad funcional, no sólo en lo que respecta a las tareas realizadas en el hogar o a las ayudas prestadas en la realización de las actividades de la vida diaria, sino también en lo relacionado con el apoyo en el puesto de trabajo (Ahlstrom y Wadensten, 2011; Arroyo y Cruz, 2015; Barrett, 2003; Niesz, Koch y Rumrill, 2008; Nosek, 1991; Turner, 2003a, 2003b; Young, 2003).

De acuerdo con Nóvoa, Rueda y Hortal (2001), la AP se caracteriza por:

- Ser un servicio de apoyo formal y regularizado mediante un contrato profesional, cuyo fin es que la persona con diversidad funcional y con necesidades de apoyo, pueda realizar las tareas de la vida diaria que por sí sola no puede llevar a cabo. En este sentido, la propia persona con diversidad funcional es la parte contratante y la persona que ejecuta las tareas de asistencia personal, es la parte contratada (Arnau, Rodríguez-Picavea y Romañach, 2007; Ratzka, 1989).
- Ser una herramienta que favorece su autonomía personal, además de un instrumento básico para su empoderamiento (Ratzka, 2017).

- Permitirles asumir la gestión y el control de sus propias vidas (ENIL, 1989; 2012; Ratzka, 2017).
- Estar reconocido como derecho humano en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ENIL, 1989).

1.2. Objetivos de la asistencia personal

Su objetivo fundamental es fomentar la autodeterminación y la vida independiente de todas las personas con diversidad funcional. La AP debe cubrir todas las tareas y actividades que no pueden realizar por sí mismas (Ratzka, 2017; Westerberg, 2013). De acuerdo con sus objetivos específicos, éstos deben (Gómez, Ordax, Moya y Sánchez, 2015):

- Facilitar la toma de decisiones y la participación activa.
- Prestar el apoyo necesario para llevar a cabo su propio proyecto de vida independiente.
- Aumentar la satisfacción respecto a la consecución de una vida autónoma.
- Ayudar a reducir o eliminar el estrés que se produce entre la persona con diversidad funcional y su entorno familiar.
- Fomentar la responsabilidad de éstas en relación a este servicio.
- Evitar la institucionalización o ingresos residenciales no deseados

Además, es una herramienta para garantizar los derechos civiles de las personas con diversidad funcional (DeJong, Batavia y McKnew, 1991).

1.3. Destinatarios de la asistencia personal

Las personas destinatarias o beneficiarias de la AP podrán ser cualquiera que tenga necesidad de apoyo para realizar las tareas de la vida diaria, con independencia de su diversidad funcional, edad, situación económica y social. Debe tener un carácter universal, no debe estar condicionado ni restringido a un número de horas determinado, debe tener en cuenta las necesidades, gustos y actividades expresadas por la propia persona (ENIL, 1989; 2012; Moya y Sánchez, 2015; Ratzka, 1989; 2017).

1.4. Principios de la asistencia personal

Para que el servicio de asistencia personal logre ser un verdadero soporte para que las personas con diversidad funcional sean ciudadanos de pleno derecho, con las mismas oportunidades y control sobre sus vidas, es necesario que se asiente en los principios rectores que aparecen recogidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y son (Arroyo y Cruz, 2015):

- El respeto a la dignidad inherente, a la autonomía individual -incluida la libertad de tomar decisiones propias- y a la independencia personal.
- La no discriminación.
- La participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad.
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con diversidad funcional como parte de la diversidad y la condición humana.
- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad.
- La igualdad entre el hombre y la mujer.

- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con diversidad funcional y del derecho a preservar su identidad

1.5. Modalidades de la asistencia personal

Para acceder a la AP, existen diferentes fórmulas. Bien, a través de una prestación económica que se le abona directamente a la persona beneficiaria, el denominado pago directo, o mediante un proveedor de servicios que presta la AP (Gómez et al., 2015).

Mediante una prestación económica o pago directo, la administración pública es la que financia la AP y abona directamente la cuantía económica a la persona con diversidad funcional o a su representante legal. Ésta es la responsable de gestionar su propia asistencia y de rendir cuentas a la administración pública que le ha concedido dicha prestación económica. En este caso, el asistente personal es contratado directamente por la persona con diversidad funcional y tiene que darle de alta en el correspondiente régimen de la Seguridad Social. Esta es la fórmula más coherente con la filosofía de vida independiente (Gómez et al., 2015).

La otra forma de acceder es mediante un proveedor de servicios que podrá ser una cooperativa o un centro de vida independiente, una empresa privada y, como veremos en el próximo capítulo, en algunos países analizados, a través de la propia administración local. La administración correspondiente, previo consentimiento de la persona con diversidad funcional o su representante legal, abona la cuantía de la prestación económica a la entidad que ésta haya elegido para prestarle el servicio de asistencia personal. Dicha entidad es la que gestiona la parte administrativa del servicio y es la obligada a justificar el pago a la administración correspondiente. Sin embargo, al igual que el caso anterior,

es la persona con diversidad funcional y con necesidades de apoyo o su representante legal, la responsable de sus asistentes personales (Gómez et al., 2015).

A modo de conclusión, los diferentes proveedores de servicios que prestan la AP, deben cumplir unos criterios de acreditación y mecanismos de control que garanticen un servicio de calidad. Si se atiende al caso español, según el Informe de la Situación de la Asistencia Personal en España (PREDIF, 2015), son los siguientes:

- Establecer fórmulas administrativas para la autogestión y superar las trabas burocráticas para el pago directo.
- Favorecer un sistema de adjudicación de servicios de asistencia personal que posibilite el desarrollo de pequeñas cooperativas y entidades sociales, donde la persona pueda elegir la que más se adapte a sus necesidades.
- Crear o desarrollar un sistema de acreditaciones de empresas prestadoras de servicios de AP, con unos indicadores objetivos y medibles que garanticen que se salvaguarda la filosofía de vida independiente (Gómez et al., 2015).

1.6. Financiación y beneficios de la asistencia personal

Otro aspecto a destacar es la financiación de la AP. Existen dos fuentes primarias, las administraciones públicas y las propias personas beneficiarias y/o sus familiares o representantes legales. Como se acaba de ver para el MVI, la autogestión es fundamental para conseguir una vida independiente, en igualdad de oportunidades al resto de la población. Entendiendo por autogestión (Arnau et al., 2007):

El control por parte de la persona con diversidad funcional desde la entrevista y selección de las y los candidatos pasando por su formación, si lo requiere la

situación, establecer las condiciones de trabajo, gestionar la retribución del/de la Asistente Personal, sus obligaciones con la Seguridad Social y, si llega el caso, tener que prescindir de sus servicios. (p. 26)

Todo este control no es viable, si no se obtiene el económico y esto solo es posible, a través del denominado pago directo (ENIL, 1989). Siempre teniendo en cuenta que la administración que lo facilita, debe regularlo y realizar los controles que sean necesarios (Arnau et al., 2007). En definitiva, la fórmula de *asistente personal, pago directo y derecho universal* es la que facilita a las personas con diversidad funcional, las herramientas básicas para tener una vida independiente de calidad y en igualdad de condiciones (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006).

Como se viene comentando, los beneficiarios de la AP pueden ser todas aquellas personas que por cualquier razón no puedan realizar las actividades básicas de la vida diaria por ellas mismas, ni desarrollarse social ni profesionalmente (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006). Estas personas forman un grupo heterogéneo y amplio, son todas las personas con cualquier tipo de diversidad funcional -física, psíquica, sensorial, orgánica y mental- independientemente de su edad, ritmo de vida, etnia, sexo, clase social, etc., siempre y cuando precisen de la ayuda de terceros. Así mismo, las necesidades de AP de cada persona, serán evaluadas por las administraciones correspondientes (Arnau et al., 2007).

A continuación, se estudiará la figura laboral de la AP, el asistente personal. Se analizará sus funciones y tareas, se delimitará su perfil profesional y sus beneficios, etc.

2. Los profesionales de la asistencia personal: Asistentes personales

2.1. Definición de asistente personal

Como ya se ha mencionado, la AP se pone en práctica a través de la figura del asistente personal (Blanco, Centeno, Rodríguez-Picavea y Romañach, 2009; Rodríguez-Picavea, 2007). Ésta se define como la persona que es contratada para realizar o ayudar a realizar las actividades de la vida diaria a otra persona que, por su situación, ya sea por diversidad funcional, por edad, por enfermedad, etc. no puede realizar (Blanco et al, 2009; Oficina de Vida Independiente y Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, 2007; Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006). La existencia del asistente personal se basa en el deseo y el derecho de las personas con diversidad funcional y con necesidades de apoyo a controlar su propia vida y a vivirla con la dignidad, lo que conlleva estar en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos. Teniendo en cuenta esto, se puede decir que esta figura laboral es una pieza muy importante en el engranaje que forma la vida independiente. Para una persona con diversidad funcional y con necesidades de apoyo, se traduce en algo tan sencillo y a la vez tan complicado, como poder tener el control sobre su vida o, dicho de otra manera, poder tomar decisiones, poder vivir en su domicilio, poder interactuar con su entorno social, ir a trabajar y tener acceso al ocio, etc. (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006).

Se puede decir que el asistente personal es un profesional que ejecuta las tareas que se acuerden en el contrato a cambio de una remuneración económica (Arnau et al., 2007; Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006).

2.2. Funciones y tareas del/la asistente personal

La finalidad de este profesional es proporcionar los apoyos necesarios para que las personas con diversidad funcional logren alcanzar una vida activa e independiente según sus aspiraciones. El asistente personal tiene las funciones siguientes:

- Facilitar la autodeterminación y la toma de decisiones de las personas con diversidad funcional.
- Proporcionar el soporte personal necesario para llevar a cabo su proyecto de vida independiente.
- Aumentar el nivel de satisfacción de la persona beneficiaria respecto a la consecución de una vida autónoma.
- Reducir la sobrecarga o estrés que se produce entre la persona con diversidad funcional y su entorno.
- Facilitar la participación activa y la toma de responsabilidades de las personas con diversidad funcional en relación a este servicio

(Barnes, 2007; PREDIF, 2015).

Las tareas que puede realizar este profesional son amplias, variadas y están relacionadas especialmente con todas aquellas que la persona beneficiaria necesita realizar. Existe consenso en dividir las tareas según las siguientes áreas: personal, hogar, acompañamiento, conducción, interpretación, coordinación, excepcionales y especiales (Arnau et al., 2007; Oficina de Vida Independiente y Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, 2007; Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006).

A continuación, se describe brevemente cada una de ellas (Arnau et al., 2007; Barnes, 2007):

- **Tareas personales:** son todas aquellas que están relacionadas directamente con la persona, tales como el aseo (lavar, duchar, maquillar, afeitarse, depilar, aplicar cosméticos, etc.), vestirse, levantarse de la cama, ayuda en las necesidades fisiológicas, ayuda para comer, beber, desvestirse y acostarse, preparación y toma de medicamentos, atender al teléfono, tomar notas, pasar páginas, etc.
- **Tareas del hogar:** las que se realizan dentro de la vivienda, desde la limpieza de la propia vivienda, pasando por hacer las camas, ordenar la ropa, utilizar los electrodomésticos hasta la preparación de la comida.
- **Tareas de acompañamiento:** relacionadas fundamentalmente con apoyar a la persona con diversidad funcional en su casa, en el trabajo, en la calle (bien sea para realizar gestiones, ir al banco o a la compra) y en las actividades de ocio y tiempo libre.
- **Tareas de conducción:** cuando además de acompañar, el asistente personal tiene que conducir un vehículo, ya sea para llevar o recoger a la persona con diversidad funcional, acompañarla a recoger a terceros, etc.
- **Interpretación:** cuando la persona usuaria tiene dificultades para la comunicación, su asistente personal deberá realizar esta tarea, ya sea mediante la lengua de signos o por medio de diferentes ayudas técnicas.
- **Coordinación:** son aquellas que sirven para ayudar a tomar decisiones y planificar el día a día.
- **Tareas excepcionales:** aquellas que no son habituales y que se acuerdan explícitamente entre la persona beneficiaria y su asistente personal como, por ejemplo, asistencia en estancias hospitalarias. En estas tareas derivadas de una situación imprevista, se actuará siempre ateniéndose a un protocolo previamente establecido para tales casos.

- **Especiales:** son las concernientes a las actividades relacionadas con las relaciones sexuales, como las de acompañamiento y/o ayuda en la preparación⁵.

Respecto a quién puede desempeñar la función de asistente personal, cabe decir que a priori, cualquier persona puede trabajar como tal, sin que exista una formación específica para ello (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006). No obstante, lo más importante es que sepa estar y apoyar a la persona con diversidad funcional en las tareas y funciones que ésta establezca. Por lo tanto, la formación que se precisa para poder ayudar y apoyar dependerá de cada persona. Por ejemplo, no tendrá las mismas necesidades una persona con diversidad funcional visual que otra con dificultades auditivas (Arnau et al., 2007). Lo que si se recomienda es una preparación en habilidades sociales que permita a los asistentes personales, disponer de los conocimientos suficientes para las relaciones interpersonales y poder alcanzar los objetivos señalados en el contrato, en un ambiente de respeto mutuo. También se considera necesario que adquiera o tenga formación en filosofía de vida independiente para que entienda la relación con la persona con diversidad funcional y comprenda cuál es su verdadera función (Arnau et al., 2007; Oficina de Vida Independiente y Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, 2007). Debido a que el tipo de trabajo que se realiza es de carácter muy íntimo, es de obligado cumplimiento el respeto a la privacidad y absoluta confidencialidad.

La AP debe cubrir tantas horas como sean necesarias para que la persona con diversidad funcional y necesidades de apoyo pueda llevar cabo su proyecto de vida. En el contrato se incluirán todas las actividades diarias como cualquier imprevisto que pueda surgir. Se deberá realizar un estudio o valoración de las horas y necesidades de asistencia

⁵ No se debe confundir la asistencia personal en tareas especiales con la asistencia sexual. La primera se trata de la preparación para la práctica sexual mientras que la segunda es la actividad sexual propiamente dicha (De Asís, 2017).

de la persona con diversidad funcional y habrá casos en que estas personas necesitarán más de un asistente personal. Todos estos datos deberán quedar plasmados en un documento oficial que, en el caso español, se denomina *Plan Individual de Vida Independiente (PIVI)* (Oficina de Vida Independiente y Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, 2007).

2.3. Delimitación profesional y requisitos del/la asistente personal

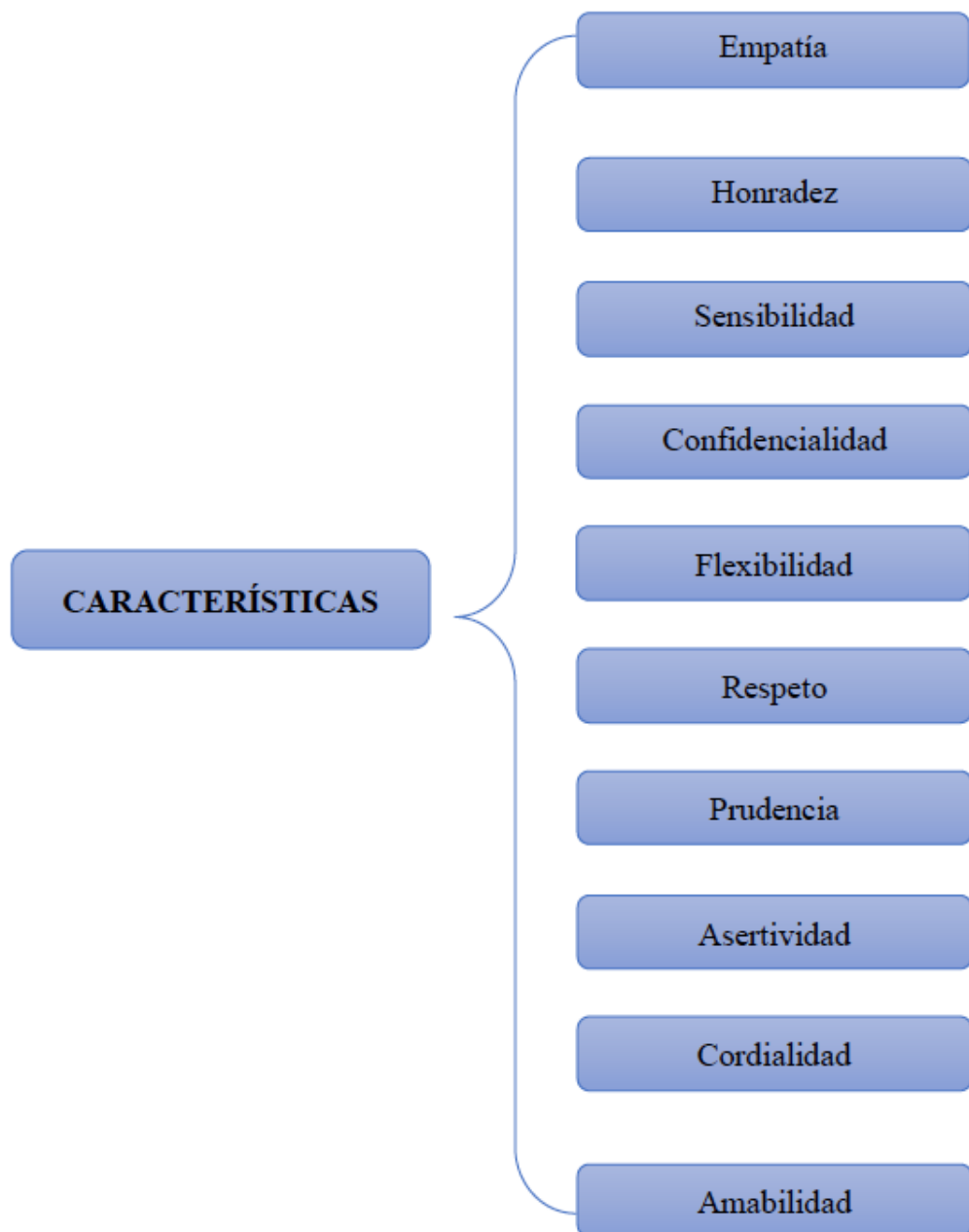
La relación entre la persona con diversidad funcional y su o sus asistentes personales está siempre regulada por un contrato legal, de no ser así, debería denominarse de otra forma, relación de amistad, de voluntariado... (PREDIF, 2015; Ratzka, 2017). No hay que olvidar que el asistente personal es un profesional que presta un servicio remunerado.

Su perfil profesional es muy variado, ya que está determinado por las características, las necesidades, las costumbres, los deseos y el entorno de la persona con diversidad funcional. Sin embargo, existen unos requisitos básicos que deben cumplir todos los asistentes personales para garantizar un servicio de calidad, como son (PREDIF, 2015):

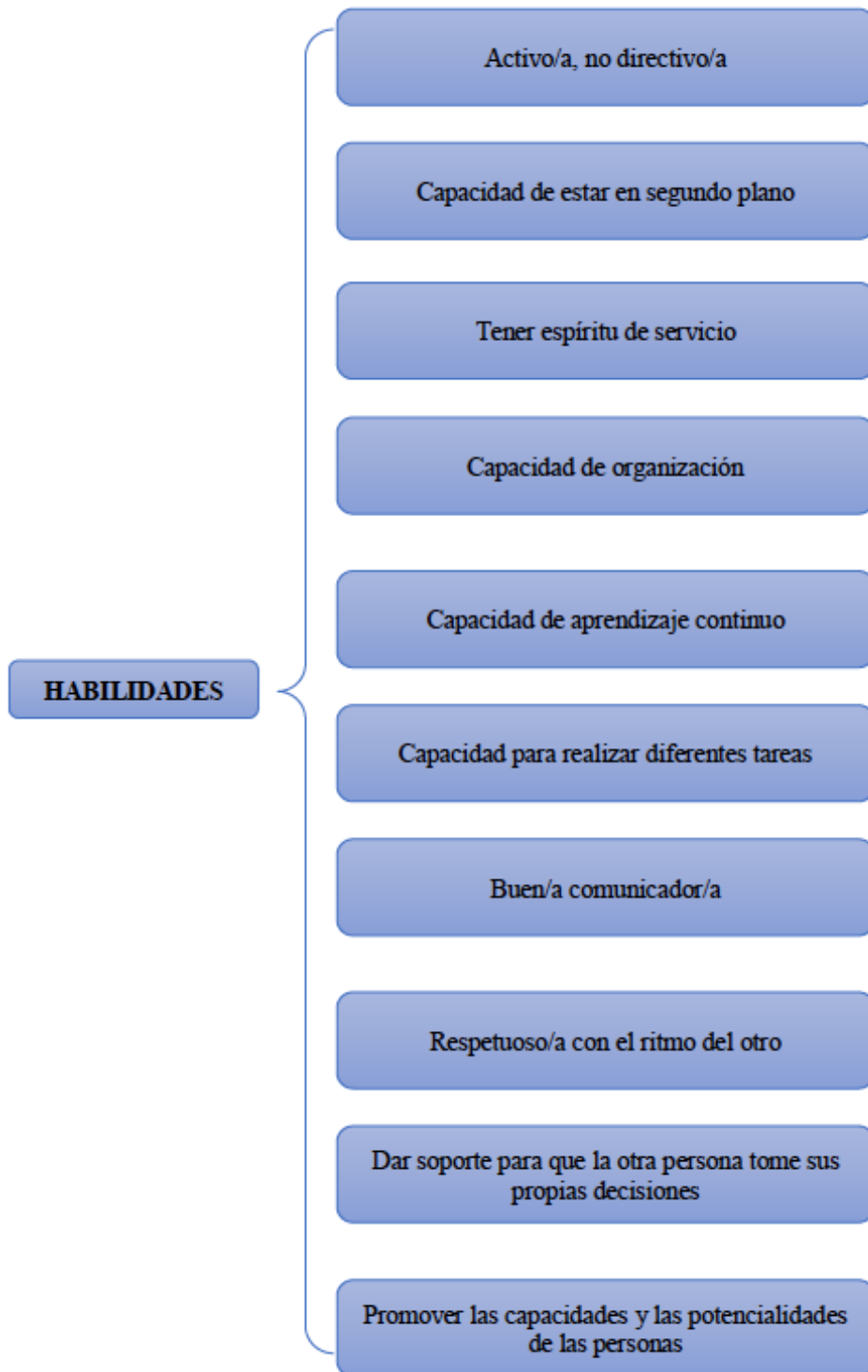
- Ser mayor de 18 años.
- Proporcionar la asistencia personal mediante un contrato laboral con la persona beneficiaria –en su caso con su representante legal- o con una empresa prestadora del servicio.
- Asumir la filosofía de vida independiente.
- Tener una aptitud de responsabilidad y compromiso.

Entre las características y habilidades que debe tener todo asistente personal para facilitar el empoderamiento de su usuario, están las que aparecen en el siguiente cuadro:

Cuadro 9. Características y habilidades que debe tener todo/a asistente personal



Cuadro 9. (Cont.): Características y habilidades que debe tener todo/a asistente personal



Fuente. PREDIF (2015)

También, es importante no confundir esta figura laboral con la de cuidadores. Una diferencia significativa es que las tareas que realiza el asistente personal se adaptan a las verdaderas necesidades y criterios de la persona beneficiaria, cosa que no ocurre en el caso de un cuidador (Ratzka, 2004; 2017; Urmeneta, 2011). Extrapolando esta información al caso español, se presenta en el Cuadro 10. las principales diferencias entre la AP y otros tipos de cuidados como un cuidador profesional o un cuidador familiar.

Cuadro 10. Diferencias entre asistencia personal, cuidador/a profesional y cuidador/a familiar

ASISTENCIA PERSONAL	CUIDADOR PROFESIONAL	CUIDADOR FAMILIAR
La persona beneficiaria es el “jefe”	El “jefe” es una empresa o servicio ajeno a la persona beneficiaria	Depende de la buena voluntad de la persona cuidadora
Realiza cualquier tarea y/o función que necesite la persona beneficiaria	Las tareas y/o funciones que realiza se reducen al ámbito domiciliario. Excepcionalmente puede realizar algunas fuera del hogar como ir a comprar o al médico	Acuerdo tácito o implícito de qué cosa se puede pedir y cuál no
Se adapta a las necesidades y directrices de la persona beneficiaria	No se adapta a las necesidades y directrices de la persona beneficiaria	Dificulta la libre elección
Es un servicio remunerado	Es un servicio remunerado	No está remunerado

Fuente: Elaboración propia a partir de Xavier Urmeneta, 2011

En cambio, el MVI considera que la AP es un servicio de apoyo al empoderamiento de todas las personas con diversidad funcional, ajustándose a sus verdaderas necesidades, ya sean para las actividades de la vida diaria, laborales, educativas, de participación social, de ocio y tiempo libre (ENIL, 1989; Ratzka, 2015).

En definitiva, la AP posibilita a las personas con diversidad funcional, poder elegir y realizar su proyecto de vida a través de su asistente personal (Gómez Jiménez, 2012) y es una poderosa herramienta que equipara en derechos y oportunidades (Ratzka, 2015).

3. A modo de conclusión

Con este capítulo se concluye la parte teórica de esta tesis doctoral. A través de estos capítulos se ha visto la importancia de la AP como herramienta de inclusión y equidad para las personas con diversidad funcional (Maraña, 2016) para conseguir una vida independiente.

Hasta este momento se ha realizado un análisis de los conceptos y términos más relevantes para esta investigación, asimismo, se han estudiado los modelos y las normativas sobre los derechos de las personas con diversidad funcional tanto a nivel internacional, europeo como nacional. Asimismo, se ha examinado el MVI y para ello se ha hecho una breve revisión de su origen, desarrollo histórico y filosofía, así como los CVI's. Finalmente, se ha analizado la AP, sus funciones, tareas, requisitos, beneficiarios, etc. y se ha delimitado la figura laboral del/la asistente personal.

A partir de ahora, comienza la parte empírica de esta investigación, donde se analizarán los resultados de los dos estudios realizados. En el capítulo 5 se examinará la realidad y los modelos en materia de AP en cada uno de los países estudiados, así como algunas instituciones y organizaciones de Suecia, Reino Unido, Alemania y España como ejemplos de buenas prácticas. Y en el capítulo 6 se profundizará en la AP en España, a través de sus protagonistas: personas beneficiarias, asistentes personales y responsables de la AP de las entidades prestadoras.

TERCERA PARTE:

FASE EMPÍRICA

Capítulo 5

MODELOS DE VIDA INDEPENDIENTE Y EXPERIENCIAS DE BUENAS PRÁCTICAS EN SUECIA, REINO UNIDO, ALEMANIA Y ESPAÑA

“Por un mundo donde seamos socialmente iguales, humanamente diferentes y totalmente libres”

Rosa Luxemburg

1. Panorama del derecho a la vida independiente y a la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España

Con la llegada del MVI a Europa en la década de los 80, el colectivo de personas con diversidad funcional comenzó a tomar conciencia de sus derechos, especialmente el derecho a la autodeterminación y a la vida independiente a través de la AP. A lo largo de estos casi 40 años, se han ido aprobando diferentes leyes y normativas que recogen servicios y prestaciones económicas que favorecen la vida autónoma; un ejemplo de ello son las legislaciones aprobadas en países como Noruega, Suecia, Reino Unido, Italia, etc.

A continuación, se analiza la situación del derecho a la vida independiente y a la AP de las personas con diversidad funcional en cada uno de los cuatro países objeto de esta investigación y, además, se presenta varios ejemplos de buenas prácticas de instituciones y organizaciones de dichos países.

Antes de continuar, se debe aclarar que ésta ha sido una tarea ardua e incluso, a veces, rozando casi lo imposible, ya que comparar servicios, prestaciones y términos no ha sido un trabajo fácil. Tanto en el Reino Unido, Suecia, Alemania como en España está reconocido este derecho de las personas con diversidad funcional, pero las formas para conseguirlo son diferentes. En Suecia y España se reconoce explícitamente una prestación económica para AP, sin embargo, en el Reino Unido y Alemania, la AP se alcanza a través de un presupuesto personal en forma de pago directo, asignado a las personas con necesidades de apoyos y cuidados. Otro problema es, en el caso del Reino Unido, el término “*asistente personal*” tiene diferentes significados dentro del sector de los cuidados y puede hacer referencia a un cuidador, trabajador social, asistente de hogar, etc.

A pesar de todas estas dificultades, se ha realizado una comparativa de la situación actual del derecho de las personas con diversidad funcional a vivir de forma independiente y a ser incluidas en su comunidad que proporciona una visión general de la realidad en cada uno de los países estudiados.

1.1. Asistencia personal en Suecia: Un derecho hecho realidad

El año 1993 fue muy importante para la política de diversidad funcional sueca. Por un lado, se realizó la reforma de la diversidad funcional (discapacidad) y, por otro, se aprobaron dos grandes leyes, la Ley sobre Apoyo y Servicios a las Personas con gran Discapacidad, también conocida como Ley de Asistencia Personal (Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade) (en adelante LSS) y la Ley de Beneficios de Asistencia (Lagen 1993:389 om assistansersättning) (en adelante LASS) (Ratzka, 2003). Ésta última, desde el año 2011, quedó derogada como ley y pasó a convertirse en el

capítulo 51 del Código Social de Beneficios de Asistencia (Socialförsäkringsbalk) (Sveriges Riksdag, 2010).

1.1.1. Características de la asistencia personal

Desde el 1 de enero de 1994, la AP es un derecho de las personas con gran diversidad funcional y uno de los diez servicios y apoyos especiales que regula la LSS. Su objetivo es garantizar a estas personas los apoyos necesarios que les permitan tener una vida autónoma y a la vez, fomentar la participación en la sociedad en igualdad de oportunidades (art. 5) (Regeringskansliet, 27 Maj 1993a).

Los requisitos para acceder son: poseer una gran diversidad funcional, necesitar un elevado nivel de apoyo para realizar las actividades básicas y tener una edad inferior a los 65 años (art. 3) (Regeringskansliet, 27 Maj 1993b), aunque excepcionalmente se puede mantener después de cumplir esa edad (art. 9b) (Regeringskansliet, 27 Maj 1993a). Las necesidades básicas que dan derecho a recibir la asistencia personal, son cinco: ayuda con la higiene personal, alimentación, vestido, comunicación y otros tipos de asistencia (art. 9a). En su artículo 1 se recogen los tres grupos de personas que tienen reconocido este derecho (Regeringskansliet, 27 Maj 1993a):

- Las personas con una diversidad funcional intelectual, autismo o similar.
- Los adultos con deterioro intelectual causado por daño cerebral.
- Otras diversidades funcionales físicas o mentales importantes y permanentes no debidas al envejecimiento normal y que originen una amplia necesidad de apoyos.

En cuanto al número de horas de asistencia, teóricamente es ilimitado. Se pueden obtener hasta 24 horas al día, todos los días de la semana e incluso se pueden recibir otros

apoyos si fueran necesarios (Socialstyrelsen, 2009). Existen dos formas de recibir asistencia personal en función de las necesidades de apoyo que tenga la persona. En el caso que la persona tenga una necesidad de ayuda inferior a 20 horas semanales (art. 10), es la administración local la responsable de los gastos de AP (art. 9.b) (Regeringskansliet, 27 Maj 1993a). Si la necesidad de asistencia es superior a 20 horas semanales, es responsabilidad de la Agencia de la Seguridad Social (administración del Estado) (art. 3) (Education and Culture DG, 2006; Regeringskansliet, 27 Maj 1993b).

Para calcular la cuantía económica, no se tienen en cuenta los ingresos o riqueza de la persona destinataria ni de su familia, solo dependerá de la necesidad de asistencia y cubrirá el 100% del coste de las horas de asistencia que se otorguen. Como se acaba de señalar, si las necesidades de apoyo son superiores a 20 h/semana será la Agencia de la Seguridad Social la que costee la AP, de acuerdo con una tarifa fija por hora de asistencia que en el año 2016 estaba fijada en 288 kr⁶/h (28,12€/h aproximadamente). Existen algunos supuestos, por razones especiales, en los que el importe de la prestación económica puede aumentar hasta un 12% de la cantidad estándar que en el año 2016 se estableció en 323 kr/hora (31,54 €/h aproximadamente). La mayoría de los municipios (menos de 20h/semana) sufragan la misma tarifa por hora que la Agencia de la Seguridad Social (Assistanskoll, 2017a).

Una vez concedidas las dietas de asistencia se puede pagar directamente a la persona beneficiaria o a su tutor/a y pueden elegir entre dos opciones, contratar ella misma sus propios asistentes personales o a través de un proveedor de asistencia. Si se decide por la primera opción, no se puede contratar a ningún familiar con quién conviva (art. 9c)

⁶ 1 kr (corona sueca) = 0,0976 € (4/6/2018)

(Regeringskansliet, 27 Maj 1993a), y si se opta por la segunda, se puede escoger entre tres tipos de proveedores: administración local, empresa privada o cooperativa (Socialstyrelsen, 2009). Destacar que en diciembre de 2015 estaban registrados 1109 proveedores privados de asistencia, entre empresas y cooperativas (Assistanskoll, 2017a). La cuantía económica por el número de horas concedidas de asistencia, se abona mensualmente (art. 10) (Regeringskansliet, 27 Maj 1993b).

Entre los supuestos que son incompatibles con la AP están residir en:

- Una institución perteneciente al Estado o a una administración local.
- Una institución cuya gestión es subsidiada por el Estado o una administración local.
- Una vivienda tutelada (art. 4)

(Regeringskansliet, 27 Maj 1993b).

1.1.2. Coste de la asistencia personal

Según información del año 2016, el coste del Estado sueco en AP fue de 26.300.000.000,00 kr (2.567.983.099,91 € aproximadamente). Mientras que, en el mismo periodo, el gasto de la administración local fue de 4.800.000.000,00 kr (468.681.326,22 € aproximadamente). Esto significa que un total de 31.100.000.000,00 kr (3.036.664.426,12 € aproximadamente) se destinaron a financiar la AP en este país (Regeringen, 2017; Regeringskansliet, 2017).

1.1.3. Número de personas beneficiarias

En septiembre de 2017, había 15.115 personas que percibían la ayuda de la Agencia de la Seguridad Social (más de 20h/semanales). Con un promedio de 128,99 horas

semanales de asistencia. El 45,8% eran mujeres y el 54,2% hombres. Las mujeres tenían una media de 126,72 horas de asistencia a la semana, mientras que los hombres tenían 130,92 horas de asistencia/semana. Además, según datos de octubre de 2016, alrededor de 4.575 personas recibían ayuda de asistencia personal de su municipio (menos de 20h/semanales), el 45,6% eran mujeres y el 54,1% hombres (Assistanskoll, 2017a; Socialstyrelsen, 2015).

Si se atiende a la elección de los proveedores, las personas que recibían esta ayuda de la Agencia de la Seguridad Social, en diciembre de 2016, el 23,5% habían contratado su AP a través del municipio, el 65,9% lo contrató por una empresa, el 7,3% por una cooperativa y el 3,3% habían contratado ellos mismos sus asistentes. De aquellas que recibían la ayuda de su gobierno local o municipio, en octubre de 2015, el 43% habían contratado su asistencia a través del municipio, el 50% lo contrató por una empresa, el 6% por una cooperativa y el 1% habían contratado ellos mismos sus asistentes (Assistanskoll, 2017a; Socialstyrelsen, 2015).

1.1.4. Los/as profesionales de la asistencia personal: Asistentes personales

En 2016, había contratados 89.400 asistentes personales, de los que 19.500 eran empleados de la administración pública y 69.900 eran empleados privados (Assistanskoll, 2017b). Según el “Informe Municipal sobre la Situación Laboral de los Asistentes Personales” (Personliga assistenters arbetssituation. Fakta och debatt: Kartläggning av en ny arbetsmarknad) el 70,8% eran mujeres, tres de cada cuatro tenían menos de 35 años y el 33,25% era de origen extranjero. Su nivel educativo era muy variado, aunque una proporción bastante alta, el 29% tenía una educación universitaria (Assistanskoll, 2017c; Kommunal, 2004).

El sueldo que perciben estos profesionales depende de varios factores. Por un lado, del salario base mensual y por otro, de las capacidades y habilidades de cada profesional. El salario base mensual varía si se trabaja para la administración o para una entidad privada. En septiembre de 2016, los primeros tenían un sueldo base mensual de 22.600,00 kr/mes (2.206,71 € aproximadamente), mientras que los que tenían un contrato con una entidad privada era de 22.700,00 kr/mes (2.216,47 € aproximadamente). Independientemente de para quien trabajen, estos profesionales son evaluados anualmente por su empleador que utiliza los llamados “factores de evaluación individuales” (individuell bedömningsfaktor) y que valora las obligaciones laborales, las responsabilidades, los resultados, la formación y las habilidades de cada trabajador (Assistanskoll, 2017b).

En el caso que estos trabajadores estén contratados directamente por la persona beneficiaria de la AP o en su caso, por su tutor/a, cobran por horas de servicio, siendo la media del salario base por hora de 136,30 kr (13,31 € aproximadamente). Aunque estos profesionales no se acojan a ningún convenio colectivo, el empleador tiene que cumplir tres leyes: Ley de Tiempo de Trabajo, Ley de Protección del Empleo y Ley del Ambiente de Trabajo (Arbetstidslagen, Lagen om anställningsskydd och Arbetsmiljölagen) (Assistanskoll, 2017c).

En relación a las condiciones laborales de los asistentes personales, también dependen del convenio colectivo al que pertenezca la entidad para la que trabajen y que, según este, puede variar el número de horas laborables semanales, los días festivos, el periodo vacacional, los viajes, las asignaciones de contingencia, etc. (Assistanskoll, 2017c).

Señalar por último que, en Suecia, todos los profesionales de la AP están representados en todos los convenios colectivos por la organización sindical *Kommunal* (Assistanskoll, 2017c).

1.2. Asistencia personal en el Reino Unido: El derecho al pago directo

Tras la llegada y desarrollo del MVI al Reino Unido y gracias a las movilizaciones, reivindicaciones y presiones del colectivo de personas con diversidad funcional, en el año 1996 se aprobó la ley que reconoce el derecho de las personas con necesidades de apoyo, a recibir una prestación económica en forma de pago directo para adquirir y administrar su propia ayuda y entre ellas, está la asistencia personal. Ésta es la conocida como Ley de Cuidados Comunitarios (Community Care Act) o Ley de Pago Directo (Direct Payments Act) que les permite vivir de forma independiente en su entorno y auto-gestionar su ayuda o cuidado.

Esta ley regula un sistema de pagos directos por el cual la persona beneficiaria recibe una cuantía económica equivalente al coste de un servicio proporcionado directamente por la administración local. Con este dinero se puede contratar un servicio de AP, bien a través de una entidad privada o directamente a su propio asistente personal. Una de las características principales de esta ley, es la de otorgar mayores niveles de capacidad de elección y control a las personas con necesidades de cuidados (Glasby y Littlechild, 2016; Laybourne, et al., 2016; Netten et al., 2012; Williams et al., 2012).

Como afirmara Hasler (2000): “Los pagos directos son un medio para un fin y ese fin es la vida independiente... no son algo bueno o malo en sí mismos... son solo una forma de llegar a disfrutar de una vida independiente” (p 6).

Antes de continuar, se quiere poner de manifiesto las dificultades para acceder a la información y datos significativos sobre pagos directos y AP en el Reino Unido, ya que, al ser un territorio formado por cuatro países, tiene estas cuestiones descentralizadas, existen pocas encuestas sobre este tema y las pocas que hay son de diferentes periodos de

tiempo y además no siempre de fácil acceso. Todo esto ha dificultado conocer y comparar en profundidad la AP de este país.

1.2.1. Características del pago directo

Según el Departamento de Salud, los pagos directos son retribuciones o prestaciones económicas que la administración local abona a la persona beneficiaria, o a otra persona⁷ que actúa en su nombre para satisfacer todas sus necesidades elegibles de atención y apoyo. Esto asegura que la persona con diversidad funcional pueda tener el control total sobre su propia atención (Department of Health, 2014).

El desarrollo de los pagos directos ha sido desigual desde su implementación. Algunas autoridades locales se mostraron reacias a desarrollarlos, mientras que otras se manifestaron a favor de su avance y de un acceso generalizado (Pearson et al., 2005). En Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte la Ley de Seguridad Social (Social Security Act) de 1948 establecía que una administración local no podía realizar pagos en efectivo, solamente proporcionar servicios. En cambio, en Escocia, la Ley de Trabajo Social (Social Work Act) de 1968 sí permitía pagos en efectivo en circunstancias excepcionales o de emergencia. Esto hizo que antes de aprobar la Ley de Cuidados Comunitarios (Community Care (Direct Payments) Act) en 1996, el desconcierto rodeara la legalidad de los pagos directos en todo el Reino Unido (Pearson, 2000).

Actualmente, tienen derecho a los pagos directos todas las personas con necesidades de cuidados y apoyos, aunque no siempre fue así. Cuando se aprobaron, los pagos directos solamente estaban destinados a personas de entre 18 y 65 años con diversidades funcionales físicas, sensoriales, dificultades de aprendizaje, con enfermedades mentales

⁷ Es lo que se conoce como “persona nominada o designada” y “persona autorizada” (más información en la pág. 66).

(The National Archives, chapter 30, 1996). En los años siguientes se ampliaron a todas las personas mayores de 65 años con necesidades de apoyo, a jóvenes de 16 y 17 años con diversidad funcional, a padres y madres o tutores de niños y niñas con diversidad funcional, cuidadores mayores de 16 años y personas sin capacidad mental (Glasby y Littlechild, 2016; Pearson et al., 2005). Asimismo, esta ley excluye del derecho a recibir pagos directos, a las personas con antecedentes penales y en tratamiento de desintoxicación de sustancias drogodependientes (Glasby y Littlechild, 2016).

Esta ley establece que las autoridades locales están obligadas a proporcionar pagos directos a las personas con necesidades de apoyos (Jarrett, 2015), sin embargo, no se pueden utilizar para estancias de más de 4 semanas de cuidado residencial en un periodo de 12 meses y tampoco se puede emplear para contratar a un familiar que conviva con la persona beneficiaria, salvo en circunstancias excepcionales (Glasby y Littlechild, 2016).

Cuando la persona solicita un pago directo, los servicios sociales comunitarios realizan una evaluación de sus necesidades y capacidad mental para gestionar su propio pago directo. Si el informe es favorable, la persona podrá optar entre varias modalidades: un presupuesto personal en forma de pago directo, un presupuesto personal gestionado⁸ o un presupuesto personal mixto⁹. Si elige alguna de estas dos últimas, también deberá optar entre la administración local, una empresa o una entidad proveedora de servicios que le administre su presupuesto personal (Department of Health, 2014; Pontones, 2013). Si se elige el pago directo, la persona beneficiaria sin o con ayuda de la persona

⁸ *Presupuesto personal gestionado*: La administración local posee el presupuesto, organiza los servicios, paga a los proveedores de esos servicios y se ocupa de cualquier problema.

⁹ *Presupuesto personal mixto*: La gestión y organización del presupuesto personal es compartida por la administración local y por la persona beneficiaria. La administración local mantiene parte del presupuesto y organiza algunos servicios; la persona beneficiaria recibe la otra parte del presupuesto personal como pago directo y organiza otros servicios (Department of Health, 2014; Pontones, 2013).

nominada/designada o autorizada¹⁰, podrá destinarlo a comprar cualquier servicio que le ayude a cubrir sus necesidades o también, contratar directamente a su asistente personal. En este último caso, la persona beneficiaria se convierte en empleadora o empresaria con todas las responsabilidades que esto conlleva. En cualquier caso, elija una opción u otra, la persona tendrá que justificar la utilización de ese dinero a la administración local (Department of Health, 2014).

Años más tarde, con la Ley de Cuidados de 2014 (Care Act), los pagos directos se integraron en los llamados presupuestos personales y se extendieron a otras áreas como por ejemplo la atención de la salud (Glasby y Littlechild, 2016). Asimismo, según su artículo 26, los presupuestos personales podrán emplearse para sufragar los gastos relacionados con asuntos de la vivienda, de la atención médica o del bienestar (The National Archives, chapter 23, 2014). Los presupuestos personales son considerados claves para las aspiraciones del Gobierno a alcanzar un sistema de atención y apoyo centrado en la persona (Department of Health, 2014).

En definitiva, cómo se comentó en el capítulo 1, el presupuesto personal es una cantidad económica suficiente para satisfacer las necesidades de atención y apoyo de la persona beneficiaria y, además, es una herramienta que ofrece información sobre la cantidad de dinero que se le ha asignado para satisfacer sus necesidades y que estará recogida en el plan de atención y apoyo (Department of Health, 2014).

¹⁰ *Persona nominada o designada* es cualquier persona que acepta administrar un pago directo en nombre de la persona con necesidades de cuidado.

Persona autorizada es cualquier persona que acepta administrar un pago directo en nombre de una persona que carece de capacidad mental de acuerdo con la Ley de Capacidad Mental (Mental Capacity Act) de 2005 (Department of Health, 2014).

1.2.2. Coste de los pagos directos

De acuerdo con los datos del año fiscal 2015-2016 en Escocia el gasto en pagos directos se estimó en 94.500.000,00£¹¹ (107.624.160,00€ aproximadamente) siendo el presupuesto medio por usuario de 7.350,00£ anuales (8.370,91€ aproximadamente) (Scottish Government Riaghaltas na h-Alba, 2017a; 2017b). En ese mismo periodo, el gasto bruto en Inglaterra en pagos directos fue de 1.623.402.000,00£ (1.848.454.219,26€ aproximadamente) (National Statistics, 2017; NHS Digital, 2017). En Irlanda del Norte en 2016, el coste en pagos directos fue de 21.903.424,20£ (24.945.371,75€ aproximadamente) (Department of Health, 2018). En cambio, del país de Gales no se ha podido obtener ninguna información al respecto.

1.2.3. Número de personas beneficiarias

Según información proporcionada por el estudio “El valor económico del sector de asistencia social para adultos: Reino Unido” (The economic value of the adult social care sector–UK) durante el año 2016 en el Reino Unido, hubo 72.000 personas que recibieron pagos directos (Skills for Care and Development, 2018c).

Si se desglosa estos datos entre los cuatro países que conforman el Reino Unido, en Escocia durante el año fiscal 2015-2016, el número de personas que recibieron pagos directos fue 5.561 (11%). De éstas, el 54% eran mujeres y el 64% tenían menos de 65 años (Scottish Government Riaghaltas na h-Alba, 2017a). En Inglaterra en el año fiscal 2016-17, 154.465 personas con necesidades de apoyo, recibieron pagos directos. De éstos, 97.190 tenían una edad entre 18 a 64 años y 57.275 eran mayores de 65 años (NHS

¹¹ 1 £ (libra esterlina) = 1,1389 € (4/6/2018)

Digital, 2017). En Irlanda del Norte en ese mismo periodo, se realizaron 13.533 pagos directos (Department of Health, 2018). Y en Gales el número de personas que recibieron pagos directos a 31 de marzo 2016, fueron 4.807 (Statistical First Release, 2016).

1.2.4. Los/as profesionales de la asistencia personal: Asistentes personales

En todo el Reino Unido durante el año 2016 hubo 151.300 empleados como asistentes personales (Skills for Care and Development, 2018c).

En Inglaterra en ese mismo año hubo 115.000 asistentes personales contratados. Con un promedio de 1,27 empleos por cada asistente personal, lo que significa que se crearon alrededor de 145.000 empleos en dicho año. Un 83% eran mujeres y un 17% hombres. Un 52% de los asistentes personales eran familiares o amigos de su empleador (persona beneficiaria) y un 48% no conocía previamente a éste. La media de edad de los asistentes personales era de 44.4 años.

En cuanto a su nivel de formación, aunque no fuese necesario que estos trabajadores tuviesen una cualificación determinada, cada vez más asistentes personales eligieron tener una formación en (Skills for Care, 2017):

- Primeros auxilios (77%)
- Seguridad e higiene, así como transporte y manipulación de pacientes (73%)
- Protección de adultos (60%)
- Seguridad alimentaria y restauración, así como seguridad contra incendios (59%)
- Dignidad, respeto y atención centrada en las personas (56%)
- Control de infecciones (55%)

- Igualdad, diversidad y derechos humanos, así como conocimiento y manejo seguro de medicamentos (54%)
- Conocimientos en situaciones de emergencia (53%)
- Diversidad funcional del aprendizaje (44%)

En relación a su origen, el 91% de los asistentes personales eran británicos y el 9% de fuera del Reino Unido. En cuanto al sueldo por hora era de 9.10£ (10,36€/h aproximadamente) y en lo que respecta a sus condiciones laborales, el 31% estaban contratados a tiempo completo y el 17% tenían contratos de cero horas (zero hour contracts)¹² (National Minimum Data Set for Social Care and Skills for Care, 2017; Skills for Care, 2017).

En ese mismo año, 2016, en Gales hubo más de 3.600 empleos de asistentes personales, siendo 1.600 a tiempo completo (Skills for Care and Development, 2018d).

Esta cifra asciende a 4.600 empleos de asistentes personales en Escocia, de los cuales 2.100 eran a tiempo completo (Skills for Care and Development, 2018b).

Aunque de Irlanda del Norte no se ha podido encontrar datos específicos sobre estos profesionales, si se puede afirmar que en 2016 hubo 38.500 empleados en el sector de atención social para adultos y entre ellos, se incluyeron a los asistentes personales (Skills for Care and Development, 2018a).

Como se ha mencionado anteriormente es difícil realizar una comparativa entre los cuatro países que forman el Reino Unido, pero y a pesar de ello, se cree que esta

¹² También conocidos como contratos ocasionales o informales (casual contracts), son contratos sin horario laboral, los empleados solo trabajan cuando se les necesitan y su sueldo depende de la cantidad de horas que hayan trabajado (GOV.UK).

información proporciona una imagen general de los pagos directos para la adquisición de AP en este territorio.

1.3. Asistencia personal en Alemania: El derecho al presupuesto personal

Desde la entrada en vigor, el 1 de enero de 1995 del Libro XI de Leyes Sociales que regula la Ley de Seguro de Cuidados Continuados (Sozialgesetzbuch Elftes Buch Soziale Pflegeversicherung), la atención a las personas con necesidades de apoyo a largo plazo, es una realidad en este país (Bundesgesetzblatt, Nr. 30, 1994). Para atender sus necesidades de cuidado hay dos tipos de prestaciones, en forma de servicios o de ayudas económicas, y entre estas últimas está el presupuesto personal (persönliches budget) (Bundesgesetzblatt, Nr. 30, 1994; SiiS-Centro de Documentación y Estudios, 2011).

Con la aprobación de la Ley de Discriminación por Discapacidad (Diskriminierungsbehinderungsgesetz) en 2002, la Ley General de Igualdad de Trato (Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz) en 2006 y la Ley Federal de Participación (Bundesteilhabegesetz) en 2016, se concluyó un cambio fundamental en la política de diversidad funcional germana. Se puso en práctica una política moderna y cercana a la ciudadanía con diversidad funcional. Ahora, estas personas no son vistas como sujetos pasivos y objeto de cuidados, sino que son percibidas como personas auto-determinadas, independientes y seguras de sí mismas (BMAS, 2017).

El Libro IX del Código Social de Rehabilitación y Participación de las Personas con Discapacidad (Sozialgesetzbuch Neuntes Buch–Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, SGB IX) que entró en vigor el 1 de julio de 2001, supuso que, por primera vez, Alemania contase con una ley que regula la participación de las personas con diversidad funcional y sus familiares (BMAS, 2017, 2018), haciendo

realidad así, su derecho a la autodeterminación y a la participación social. Reconoce que la libre determinación e independencia es esencial para que las personas con diversidad funcional puedan tener una verdadera inclusión social y laboral. En su artículo 17 se reconoce por primera vez el presupuesto personal como un derecho y en los artículos 33 y 102, se regula la AP en el puesto de trabajo (Bundesgesetzblatt, Nr. 27, 2001).

En los años siguientes, concretamente entre el 2004 y 2007, se realizó una investigación en ocho Länder o Estados (BMAS, 2012, 2017) y, entre el 2008 y 2010, se pusieron en práctica 30 proyectos piloto por todo el territorio alemán. Todos tenían el objetivo de promover la integración y la rehabilitación de las personas con diversidad funcional. Tal fue el éxito de éstos que, desde el 1 de enero de 2008, el presupuesto personal es un derecho legalmente reconocido en todo el territorio alemán (BMAS, 2014) y una expresión del cambio de paradigma de su política de diversidad funcional (BMAS, 2017).

En definitiva, los presupuestos personales son una herramienta para que las personas con diversidad funcional vivan de forma independiente y auto-determinada. Su objetivo es que puedan decidir por sí mismas, cuándo, dónde y por quién reciban los apoyos que necesitan, ya sean en su propio domicilio, en la escuela, en la universidad, en el trabajo o en su tiempo de ocio. La persona con diversidad funcional recibe una cantidad de dinero determinada de los proveedores de servicios para adquirir y organizar el soporte que necesita en su vida cotidiana (BMAS, 2017).

1.3.1. Características del presupuesto personal

En Alemania, la AP se puede comprar a través del presupuesto personal. Éste es un derecho exigible por todas las personas con necesidades de apoyo para realizar sus

actividades diarias, ya sea debido a una enfermedad o a una diversidad funcional física, psíquica o mental y por un período de al menos 6 meses (Van Hauwermeiren y Decruynaere, 2009). Tiene por finalidad cubrir los gastos originados por esas necesidades de apoyo y cuidado, permitiendo su acceso y participación en la comunidad (Bundesgesetzblatt, Nr. 30, 1994; SiiS-Centro de Documentación y Estudios, 2011).

Tienen derecho a él todas las personas con diversidad funcional y necesidades de apoyo, con independencia de la edad, grado y tipo de diversidad funcional, siempre que cumplan los siguientes requisitos:

1. Necesitar ayuda por motivo de enfermedad o diversidad funcional de origen físico, psíquico o mental, para realizar al menos, dos actividades básicas de la vida diaria¹³ o una actividad instrumental de la vida diaria¹⁴.
2. Es necesario que la situación de cuidados y atención se mantenga por un periodo de tiempo mínimo de 6 meses.
3. Haber cotizado al menos 2 años al Seguro de Cuidados de Larga Duración

(Bundesgesetzblatt, Nr. 30, 1994; SiiS-Centro de Documentación y Estudios, 2011).

Para comenzar el procedimiento de solicitud de esta prestación económica, las

¹³ Las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) son universales y están ligadas a las necesidades básicas de autocuidado. Comprenden:

- Asearse
- Vestirse
- Comer
- Control de esfínteres
- Movilidad personal
- Sueño y descanso

(COCEMFE Castilla León, 2014)

¹⁴ Las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) son necesarias para obtener o realizar una acción y están influenciadas por el entorno cultural. Entre otras, están:

- Mantenimiento de la propia salud
- Manejo del dinero (compras)
- Cuidado del hogar
- Hacer la comida
- Utilizar distintos sistemas de comunicación (escribir, hablar por teléfono...)
- Movilidad comunitaria (conducir, uso de medios de transporte)
- Respuesta ante emergencias.
- Cuidado de otros

(COCEMFE Castilla León, 2014)

personas con necesidades de apoyo deberán enviar una petición a la autoridad gubernamental correspondiente o al proveedor del servicio que podrán ser (BMAS, 2018):

- Seguro de enfermedad,
- Seguro de cuidados continuados,
- Fondo de seguro de pensiones,
- Fondo de seguro de accidentes,
- Fondo de seguro de jubilación para los agricultores,
- Fondo de cuidados a las víctimas de guerras,
- Fondo de ayuda a la juventud,
- Fondo de ayuda social,
- Oficina de integración,
- Agencia Federal de Empleo.

Éstos averiguarán qué tipo de asistencia solicita y se pondrán en contacto con las demás autoridades pertinentes. Dentro de las dos semanas siguientes a la solicitud deberán dar una respuesta y concertarán una entrevista para evaluar sus necesidades. Se realizará un plan de ayuda que recogerá el tipo de apoyo, la cantidad de horas, cómo quiere obtenerlo, etc. y éste se actualizará cada dos años (BMAS, 2018).

Con el presupuesto personal se podrán financiar servicios de apoyo a la integración y participación en la vida comunitaria como la AP en el lugar de trabajo y en actividades de tiempo libre, transporte, enfermería, costes de terapia, equipo de apoyo, etc. La persona beneficiaria decidirá cómo invertir su presupuesto personal. Si hace uso de un asistente personal, entonces la autoridad determinará el presupuesto que recibirá para este fin, variando según la región de residencia de la persona beneficiaria. Se paga mensualmente

y se podrá elegir entre que se ingrese el presupuesto directamente al proveedor de cuidados o a la propia persona beneficiaria (Van Hauwermeiren y Decruynaere, 2009).

El presupuesto personal deberá cubrir todas las necesidades identificadas en el plan de ayuda y según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) la cantidad mensual del presupuesto personal se fija según el nivel de necesidades de apoyo y de ingresos de las personas beneficiarias (Bundesgesetzblatt, Nr. 30, 1994; BMAS, 2012; SiiS-Centro de Documentación y Estudios, 2011). Desde su entrada en vigor, el presupuesto personal de menor cuantía que se ha aprobado ha sido de 36€ y el de mayor de alrededor de 13.000€. La mayoría de los presupuestos personales aprobados han oscilaron entre los 200€ y 800€ mensuales (BMAS, 2018).

De acuerdo con los datos del informe denominado “Implementación y repercusión de los presupuestos personales” (Umsetzung und Akzeptanz des Persönlichen Budgets) del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (BMAS) en 2012 algo más de un 50% de las personas beneficiarias del presupuesto personal cobraba un máximo de 600€ al mes, el 21% entre 600 y 1.000€ mensuales, cerca de un 25% entre 1.000 a 5.000€ al mes y un 4% una cuantía entre 5.000€ y un máximo de 14.500€ mensuales (BMAS, 2012).

Con esta prestación económica se pueden costear no solo la AP sino también, los gastos de asistencia para cuidados continuados, la participación en la vida cultural y social, la asistencia para cuidados temporales en el entorno familiar, prestaciones para la movilidad, la asistencia y acompañamiento escolar, las prestaciones para rehabilitación médica, las prestaciones para la participación en la vida laboral, la asistencia y acompañamiento para estudios superiores, etc. Según datos del informe mencionado, los presupuestos personales fueron empleados:

- El 43% en la adquisición de asistencia personal.
- El 38% en ayuda en el hogar.
- El 33% en acompañamiento en el ocio.
- El 27% en gastos de viajes y en servicio de transporte.
- El 21% en ayudas en la administración.
- El 18% en asistencia y acompañamiento escolar.
- El 17% en ayudas para terapias, tratamientos y rehabilitación médica.
- El 15% en vivienda tutelada o residencia.
- El 14% en ayudas para las actividades básicas de la vida diaria.
- El 10% en ayuda personalizada en el puesto de trabajo y ayudas para medicinas y curas.
- El 6% en pagar la unidad de día y/o talleres.
- El 5% en ayudas técnicas
- Etc.

(BMAS, 2012).

En definitiva, el presupuesto personal es una herramienta para promover la participación igualitaria en la sociedad y el derecho a la vida independiente de las personas con diversidad funcional, tal como lo exige la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.

1.3.2. Coste del presupuesto personal

Aunque la información sobre los presupuestos personales (coste, beneficiarios y asistentes personales) en este país es casi inexistente y la poca que se ha obtenido es antigua e incompleta, se cree conveniente mostrarla ya que así, se tendrá una imagen

general del panorama de la realidad de las personas con diversidad funcional con respecto a la vida independiente y auto-determinada en Alemania. Los datos más actualizados que se han encontrado son de los años 2013 y 2016, y corresponden a la denominada “asistencia para la inclusión de las personas con diversidad funcional”.

Como ya se sabe, con los presupuestos personales se pueden adquirir distintos tipos de ayuda para cubrir las necesidades de la persona beneficiaria. Una de esas ayudas es la “asistencia para la inclusión de las personas con diversidad funcional”, dentro de la cual está la asistencia personal.

La “asistencia para la inclusión de las personas con diversidad funcional” (Eingliederungshilfe für behinderte Menschen) tiene por finalidad prevenir una diversidad funcional, eliminar o mitigar los efectos de una ya existente e incluir en la sociedad a las personas con alguna diversidad funcional (DESTATIS, 2017b).

Ésta fue una de las ayudas más importantes de la asistencia social alemana. El gasto bruto en asistencia para la integración de personas con diversidad funcional en 2013 fue de 15.600.000.000 €. De éstos, 9.800.000.000 € (63%) se destinaron a beneficios de participación en la comunidad; 7.800.000.000 € (50%) se invirtieron en financiar la asistencia para la vida auto-determinada en vivienda asistida; 1.100.000.000 € (7%) para sufragar los gastos en prestaciones a la seguridad social para niños con diversidad funcional y 900.000.000 € (6%) fueron para cubrir otros beneficios para la vida en la comunidad (DESTATIS, 2015). Tres más años tarde, en 2016, el gasto bruto en esta misma ayuda ascendió a 17.923.700.000 € (DESTATIS, 2018), un aumento de más de 2.000.000.000 €.

1.3.3. Número de personas beneficiarias

Según la información aportada por la Oficina Federal de Estadística (DESTATIS), a finales de 2013 había 8.516 personas con diversidad funcional que recibían un presupuesto personal. Con una media de duración de 33 meses y un promedio de edad de 38,9 años (DESTATIS, 2015).

El número de personas beneficiarias de la asistencia de integración para personas con diversidad funcional, en 2013, fueron de casi 835.000 personas (DESTATIS, 2015). En 2016, esta misma ayuda, aumento en casi 60.000 personas, es decir, algo menos de 895.000 personas en todo el territorio alemán. De éstas, el 59% fueron hombres y el 41% mujeres. La media de edad disminuyó con respecto al año 2013 en casi cinco años, pasando de 38,9 a 34 años (DESTATIS, 2017b).

1.3.4. Los/as profesionales de la asistencia personal: Asistentes personales

Tras solicitar información sobre la situación de los/as asistentes personales al Ministerio Federal de Trabajo y Asuntos Sociales (BMAS), al Ministerio Federal de Salud (BMG), a la Oficina Federal de Estadística (DESTATIS), al Comisionado para los Intereses de las Personas con Discapacidad (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen), etc. Se ha llegado a la conclusión que no existe información pública relacionada con estos profesionales. Solamente se ha podido conseguir información sobre un colectivo laboral más amplio como son los cuidadores y en los que están integrados los/as asistentes personales. Por lo cual, a continuación, se presenta los datos pertenecientes a los cuidados en el marco del seguro de cuidados continuados.

De acuerdo con el informe “Cuidados en el marco del Seguro de Cuidados Continuados, resultados en Alemania” (Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse), a finales de 2015 había 356.000 cuidadores en servicios de atención ambulatoria. La mayoría eran mujeres (87%). El 15% tenía menos de 30 años, un 46% estaba entre 30 y 49 años y un 38% eran mayores de 50 años. La mayoría, un 69%, estaban contratados a tiempo parcial, frente a un 27% que tenían contrato a tiempo completo (DESTATIS, 2017c).

Un 55% de estos trabajadores tenían una formación de salud y enfermería. Un 3%, esto es, 11.700 trabajadores, eran estudiantes o alumnos de una titulación de enfermería. Aproximadamente, 500 trabajadores estaban realizando su “año de voluntariado social” (Freiwilligen sozialen Jahr) o “servicio de voluntariado federal” (Bundesfreiwilligendienst) y 400 fueron aprendices de otras titulaciones (DESTATIS, 2017c).

Y, por último, continuando con el citado informe, las actividades realizadas mayoritariamente por estos trabajadores fueron:

- Cuidados básicos: 238.828 trabajadores.
- Suministro doméstico: 44.275 trabajadores.
- Gestión y administración del servicio de cuidados: 34.722 trabajadores.
- Otra actividad: 22823 trabajadores.
- Cuidados domésticos: 14 965 trabajadores.

(DESTATIS, 2017c).

1.4. Asistencia personal en España: La gran olvidada

La AP es de reciente implantación en la normativa española y de hecho, hasta el momento no existe ninguna ley específica que regule el derecho a la vida independiente y a la propia AP. Desde el 2006, con la aprobación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (en adelante LAPAD), se reconoce el derecho a una prestación económica de asistencia personal (en adelante PEAP) a las personas con diversidad funcional y en situación de dependencia. Viene regulada en su artículo 19 como una prestación económica que tiene por finalidad sufragar los gastos derivados de la contratación de una AP que proporcione a la persona beneficiaria una vida autónoma, ya sea en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria como en el acceso al mundo laboral y educativo (BOE, 14 de diciembre de 2006).

Destacar que la LAPAD es una ley generalista con implantación en todo el territorio nacional, aunque son las diferentes comunidades autónomas las responsables de aprobar las normativas que la desarrolle e implemente en sus respectivos territorios.

1.4.1. Características de la asistencia personal

Las condiciones específicas de acceso a PEAP se establecen por acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En términos generales, para tener derecho a recibirla se tienen que cumplir una serie de obligaciones que son comunes en todo el territorio nacional, como son:

- Obtener el reconocimiento de persona en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos
- Poseer la nacionalidad española

- Residir en territorio español, al menos durante cinco años y de éstos, dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud
- Debe tener la capacidad necesaria para decidir qué servicios precisa, ejercer el control y dar las instrucciones necesarias a su/s asistentes personal/es
- Realizar un contrato laboral a su/s asistente/s personal/es, con la consiguiente alta en el régimen de la Seguridad Social correspondiente

(BOE, 14 de diciembre de 2006).

Asimismo, su concesión está condicionada a la aprobación de un Programa Individual de Atención (PIA), (BOE, 14 de diciembre de 2006, art. 29) en el que se debe establecer la PEAP como uno de los recursos más adecuados a las necesidades de la persona con necesidades de apoyo (BOE, 14 de diciembre de 2006).

En relación al número de horas de asistencia dependerá de las necesidades individuales de la persona beneficiaria. La LAPAD no especifica cuantas deben ser, solo en su art. 19 se indica que serán las indispensable para “...que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria...” (BOE, 14 de diciembre de 2006, p.44148).

La cuantía de la PEAP varía según el grado de dependencia reconocido y de la capacidad económica de la persona dependiente. Sin embargo, existen dos niveles de cuantías máximas que dependen de (Junta de Andalucía, 2018):

- a. Si la persona beneficiaria tiene reconocido el grado de dependencia y la prestación económica antes del 1 de agosto del 2012, entonces recibe 833,96 €/mes, si tiene el grado III y nivel 2. En cambio, si posee el grado III y nivel 1, percibe 625,47€/mes.

- b. Si la persona solicitó el reconocimiento de la situación de dependencia antes del 1 de agosto del 2012 pero la resolución administrativa de dicho reconocimiento y de la prestación económica fueron posteriores a la citada fecha (en este caso también se incluyen los nuevos solicitantes), la cuantía de la prestación económica de asistencia personal es para el grado III de 715,07€/mes; para el grado II de 426,12/mes y para el grado I de 300,0€/mes.

Señalar que la PEAP se establece como renta exenta. Esto es, una vez determinada la cuantía individual se deducen, en los supuestos en que la persona beneficiaria sea titular de cualquier otra prestación similar en otro régimen público de protección social, el importe de las siguientes prestaciones (BOE, 14 de diciembre de 2006, art. 31):

- a. Complemento de gran invalidez
- b. Complemento de la asignación económica por hijo a cargo mayor de 18 años con un grado de diversidad funcional igual o superior a 75 por ciento
- c. Complemento por necesidad de tercera persona de la pensión de invalidez no contributiva
- d. Subsidio de ayuda a tercera persona previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)

Se abona en doce mensualidades, preferiblemente a través de transferencia bancaria a la cuenta destinada por la persona beneficiaria (BOE, 14 de diciembre de 2006).

La PEAP, es incompatible con los demás servicios y prestaciones económicas, exceptuando el servicio de tele-asistencia, los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal (art. 25 bis) (BOE, 14 de diciembre de 2006).

La AP se pone en práctica a través de la figura laboral del/la asistente personal (Blanco, Centeno, Rodríguez-Picavea y Romañach, 2009; Rodríguez-Picavea, 2007) pero en nuestro país, en la actualidad, no hay una normativa estatal que regule esta profesión y la LAPAD no dice nada al respecto. Un ejemplo, son los requisitos que deben cumplir estos trabajadores para desempeñar su labor que una vez revisada toda la normativa de las comunidades autónomas en esta materia, son los siguientes:

- Ser mayor de 18 años
- Residir legalmente en España
- Proporcionar la AP mediante un contrato laboral con la persona beneficiaria –en su caso con su representante legal- o con una empresa prestadora del servicio
- Certificar las obligaciones de afiliación y alta en el correspondiente régimen de la Seguridad Social
- Cumplir las condiciones de idoneidad para prestar el servicio

Para terminar este apartado, mencionar una cuestión crucial como es la formación requerida a estos profesionales. Actualmente no existe ninguna titulación específica para ejercer esta profesión. En el Acuerdo de 7 octubre de 2015, por el cual el Pleno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y Dependencia aprobó el denominado “*Sistema de acreditación en la cualificación de categorías profesionales del sistema de dependencia, que garantizará la profesionalización del sector y la calidad del empleo*” se recoge los requisitos necesarios y la cualificación profesional de atención socio-sanitaria a personas en situación de dependencia en el domicilio, para quienes realicen las funciones de AP. Obligaba, a partir del 31 de diciembre de 2017, a tener terminado un ciclo formativo de grado medio para poder trabajar de asistente personal (BOE, 16 de noviembre de 2015). Sin embargo, esta fecha ha sido ampliada hasta el 31 de diciembre

de 2022 por el Acuerdo de 19 de octubre de 2017, por el que se modifica parcialmente el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia de 27 de noviembre de 2008, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, modificado por el Acuerdo de 7 de octubre de 2015 (BOE, 30 de diciembre de 2017). Según este acuerdo para:

...quienes realicen las funciones de asistencia personal a personas en situación de dependencia, previstas en el artículo 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia..., deberán acreditar la cualificación profesional de atención socio-sanitaria a personas en el domicilio, establecida por el Real Decreto 295/2004, de 20 de febrero, según se determine en la normativa que la desarrolla. (BOE, 30 de diciembre de 2017, p.131077)

Además, en esta misma resolución se señala que:

...En el caso de los asistentes personales, las exigencias de cualificación profesional referidas anteriormente, se adaptarán a la regulación que se establezca por Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que se apruebe a tal efecto. (BOE, 30 de diciembre de 2017, p.131078)

Desde el MVI y de los propios asistentes personales, siempre se ha demandado un nivel de cualificación profesional y un reconocimiento de esta figura, pero la aprobación de estos acuerdos entra en contradicción con los principios de este movimiento que considera que es la propia persona con diversidad funcional, la responsable de formar a

sus propios asistentes, ya que así se ajustarán a sus características, necesidades, costumbres, deseos y gustos (PREDIF, 2015).

1.4.2. Coste de la asistencia personal

El coste de la AP en España no es una cuestión fácil de dilucidar ya que en ella intervienen diferentes actores. La Administración General del Estado, las Comunidades Autónomas y las aportaciones de las personas beneficiarias son las que financian el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante SAAD) y, por consiguiente, la AP.

De acuerdo con la información aportada por el Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas en 2016, la Administración General del Estado presupuestó 1.252.000.000,29 € al mantenimiento del SAAD. Tras las aportaciones de las diferentes comunidades autónomas y de las personas beneficiarias, el coste total fue de 7.986.000.000 € para el sostenimiento del SAAD (Comisión para el Análisis de la Situación del Sistema de Dependencia, 2017; Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, 2015).

Para conocer el coste de la AP, solamente se puede realizar una estimación, en base al número de personas beneficiarias que reciben la PEAP, por lo que se estima que, en 2016, el coste de esta prestación ha sido de 28.000.000 €, lo que significa tan solo un 0,3% del total del coste del SAAD (Comisión para el Análisis de la Situación del Sistema de Dependencia, 2017).

1.4.3. Número de personas beneficiarias

Según datos proporcionados por el SAAD, a fecha de 31 de diciembre de 2016, 1.068.967 personas eran beneficiarias de una o varias prestaciones o servicios. De éstas solo 5.779 eran beneficiarias de la PEAP, eso es, un 0,52% del total de personas beneficiarias de alguna prestación económica o servicio (IMSERSO y SAAD, 2016).

La mayoría de éstas, 5.273 residían en la Comunidad Autónoma del País Vasco¹⁵, es decir, un 7,61%. Con una gran diferencia le seguían la Comunidad Autónoma de Castilla y León con 309 personas beneficiarias (0,28%), Galicia con 88 (0,16%), la Comunidad de Madrid con 69 (0,05%) y Cataluña con 14 (0,01%). Destacar que, en cinco comunidades autónomas, las personas beneficiarias no superaban la decena y en ocho nadie recibía dicha prestación (IMSERSO y SAAD, 2016).

Además de recibir AP a través de la LAPAD, también se puede recibir de otras entidades que la facilitan en forma de servicio como son las denominadas entidades cogestoras. De acuerdo con el estudio realizado por PREDIF (2015) son organizaciones sociales que proporcionan a las personas beneficiarias, el servicio de AP con un soporte técnico y de gestión (como se citó en Quezada y Motos, 2017). Pueden ser entidades tanto públicas como privadas como por ejemplo, ayuntamientos, fundaciones, asociaciones, oficinas de vida independiente, confederaciones... y que no aparecen en la información proporcionada por el SAAD. La mayoría están financiadas con dinero público (a través del SAAD, Fondos Europeos, etc.) y una muestra de ellas son el Ayuntamiento de

¹⁵ Algunos de los motivos por los que la gran mayoría de personas beneficiarias están en el País Vasco son: las personas mayores de 65 años también tienen derecho a la prestación económica de asistencia personal; los/as asistentes personales pueden ser contratados en el régimen especial de empleadas de hogar o como autónomos; siempre se abona la cuantía económica a la persona beneficiaria; las cuantías económicas son más altas que las estatales; es compatible con el Servicio de Ayuda a Domicilio, Centro de Atención Diurna y Centro Ocupacional y es la Comunidad Autónoma que más ha legislado en asistencia personal (<http://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/SAAD/AP%20en%20País%20Vasco.pdf>).

Barcelona, la Fundación ECOM, Asociación Vida Independiente de Andalucía, las Oficinas de Vida Independiente de la Comunidad Madrid, de Barcelona y de Galicia, PREDIF, Plena Inclusión, COCEMFE, etc. Gracias al estudio realizado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad, se sabe que 902 personas con diversidad funcional recibían servicio de AP (Quezada y Motos, 2017).

1.4.4. Los/as profesionales de la asistencia personal: Asistentes personales

Es cierto que el interés por la AP en España ha aumentado en los últimos años pero no es menos cierto que aún la información existente sobre este tema es insuficiente. Subrayar que esta escasez de información se convierte en casi inexistente si se atiende a sus profesionales.

Los asistentes personales son un grupo de trabajadores desconocidos para la mayoría de la sociedad, incluidas las administraciones, legisladores e investigadores. Hasta ahora se les ha prestado muy poca atención, no se ha legislado sobre sus condiciones de trabajo, ni sobre su ordenación jurídica y laboral. Es por ello que las dificultades en la búsqueda de informes o estudios que proporcionen conocimientos sobre el perfil de estos profesionales han sido muchas. La única información a la que se ha tenido acceso ha sido la proporcionada por el Observatorio de las Ocupaciones del Servicio Público de Empleo Estatal (en adelante SEPE). Sin embargo, hay que adelantar que en esta información y dentro de la ocupación denominada “*Asistentes personales o personas de compañía*” se incluyen varias actividades económicas, como: “servicios sociales sin alojamiento”, “administración pública y defensa; seguridad social obligatoria”, “asistencia en establecimientos residenciales”, “otros servicios personales” y “actividades asociativas” (SEPE, 2016). Por lo que no se puede saber con exactitud el número de asistentes personales contratados para ayudar a personas con necesidades de apoyo en sus

domicilios, al no existir datos más precisos al respecto. Nos obstante, se incluye esta información porque aporta una idea global y aproximada a la realidad de estos trabajadores.

Según datos proporcionados por el SEPE, durante el año 2016 se registraron 11.003 contratos de asistentes personales a 6.780 personas. De estos contratos, 10.547 tuvieron una duración temporal y 456 fueron indefinidos. Si se atiende al tipo de jornada laboral, 7.923 contratos fueron a tiempo parcial y 3.060 a tiempo completo. Destacar que esta profesión está fuertemente feminizada, ya que 8.713 contratos se realizaron a mujeres y 2.290 a hombres. Por grupos de edad, la mayoría de los contratos fueron realizados a personas de entre 30 y 44 años -exactamente 4.250-; les siguen los contratos a personas mayores de 44 años -3.599- y un número muy similar fueron los contratos registrados a personas de entre 18 y 29 años de edad -exactamente 3.139-. Según los colectivos contratados, como se acaba de ver, mayoritariamente fueron mujeres, un 79,19% de los contratos; le siguieron las personas mayores de 45 años, un 32,71%; los jóvenes, un 28,64%; las personas extranjeras, un 8,44%; los demandantes de empleo de larga duración, un 5,42% y, por último, las personas con diversidad funcional con un 4,66% (SEPE, 2016).

En cuanto a las condiciones laborales de estos trabajadores, recalcar que también es un dato difícil de conocer, al no existir una regulación estatal, ni convenio colectivo que regule esta figura laboral. En la actualidad, existen dos formas de ser contratados dentro de la LAPAD (PREDIF, 2015):

- a) Por una empresa, cooperativa, oficina de vida independiente u otras entidades que facilitan los asistentes personales a la persona con necesidades de apoyo. Éstas son las responsables de cumplir todas las obligaciones con la administración (alta en

la SS.SS., cotizaciones, etc.). Los asistentes personales son contratados por cuenta ajena y dados de alta en el Régimen General de la Seguridad Social.

- b) Por la propia persona con necesidades de apoyo o por su tutor/a legal. Se les realizan un contrato por cuenta propia, dándose de alta en la Seguridad Social, en el Régimen Especial de Trabajadores Autónomos (RETA) y son ellos los responsables de cumplir todas las obligaciones de alta, cotizaciones a la SS.SS., etc.

Esta última modalidad es la que más dificultades presenta en nuestro país, desde el punto de vista económico y administrativo. Por un lado, es la forma menos rentable para los asistentes personales ya que a su salario (importe de la prestación económica) hay que descontarle la cuota de autónomos. Por otro, al no existir ninguna norma estatal que regule esta figura laboral, no hay fórmulas administrativas para la autogestión que superen todas las trabas burocráticas para el pago directo. En otros países, como se ha visto, existe el pago directo para que la persona beneficiaria contrate directamente a sus propios asistentes personales. En cambio, en España, la LAPAD no contempla esta opción, dado que en su artículo 19 nos dice: "...su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal..." (BOE, 14 de diciembre de 2006, p.16) esto es, un servicio de asistencia personal y no un/a asistente personal (PREDIF, 2015). Mientras esta situación no cambie y se siga considerando a las personas con necesidades de apoyo o en situación de dependencia como receptoras y no como empleadoras, será difícil que éstas tengan un completo control sobre sus asistentes personales y su propia vida.

A modo de resumen, en la Tabla 9. se presenta la información sobre los distintos modelos de adquisición de AP en los países objeto de esta investigación:

Tabla 9. Información de los distintos modelos de adquisición de asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España

	SUECIA	REINO UNIDO	ALEMANIA	ESPAÑA
LEGISLACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Lagen 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS</i> (Ley sobre Apoyo y Servicios a las Personas con gran Discapacidad, también conocida como Ley de Asistencia Personal) - <i>Lagen 1993:389 om assistansersättning, LASS</i> (Ley de Beneficios de Asistencia) 	<i>Community Care Act or Direct Payments Act</i> (Ley de Cuidados Comunitarios o Ley de Pago Directo).	<i>Sozialgesetzbuch (SGB IX) Neuntes Buch–Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen</i> (Noveno libro del Código Social-Rehabilitación y Participación de las Personas con Discapacidad)	<i>Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia</i>
ENTRADA EN VIGOR	1994	1997	2001	2007
OBJETIVO	Garantizar los apoyos necesarios que le permitan tener una vida digna y de calidad y a la vez, fomentar la participación en la sociedad en igualdad de oportunidades	Conseguir que las personas con necesidades de cuidados tengan mayores niveles de elección y control.	Promover la autonomía y la participación plena, efectiva e igual en la vida de la sociedad de las personas con diversidad funcional y, a su vez, evitar o contrarrestar toda forma de discriminación.	Sufragar los gastos derivados de la contratación de una asistencia personal que proporcione a la persona beneficiaria una vida autónoma, ya sea en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria como en el acceso al mundo laboral y/o educativo
REQUISITOS PARA TENER DERECHO	<ul style="list-style-type: none"> - Tener una gran diversidad funcional - Necesitar un elevado nivel de apoyo para realizar las actividades básicas de la vida diaria - Ser menor de 65 años 	<p>A los pagos directos da derecho:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personas entre 18 y 65 años con diversidad funcional físicas, sensoriales, dificultades de aprendizaje, con enfermedades mentales y con SIDA/VIH - Personas mayores de 65 años con necesidades de apoyo - Jóvenes de 16 y 17 años con diversidad funcional - Padres y madres o tutores de niños y niñas con diversidad funcional - Personas sin capacidad mental Cuidadores mayores de 16 años 	<p>A los presupuestos personales da derecho:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Necesitar ayuda por motivo de enfermedad o diversidad funcional de origen físico, psíquico o mental, para realizar al menos, dos actividades básicas de la vida diaria o una actividad instrumental de la vida diaria. - Es necesario que la situación de cuidados y atención se mantenga por un periodo de tiempo mínimo de 6 meses. - Haber cotizado al menos 2 años al Seguro de Cuidados Continuos 	<ul style="list-style-type: none"> - Reconocimiento de la situación de persona dependiente en cualquiera de sus grados - Poseer la nacionalidad española - Residir en el territorio español, al menos durante cinco años y de éstos, dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud
MÁXIMO DE HORAS DE APOYO	Ilimitado	Depende de las necesidades de apoyos de la persona	Depende del nivel de necesidades de apoyo	No especificado

Tabla 9. (Cont.): Información de los distintos modelos de adquisición de asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España

CALCULO DE LA CUANTÍA ECONÓMICA	<ul style="list-style-type: none"> - No se tiene en cuenta los ingresos o riqueza de la persona destinataria ni de su familia - Depende de la necesidad de asistencia - Cubre el 100% del costo de las horas de asistencia 	<p>Depende de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Los ingresos y ahorros de las personas beneficiarias. - El nivel de necesidades de cuidados y apoyos 	<p>Depende de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Los ingresos de las personas beneficiarias - El nivel de necesidades de apoyo 	<p>Depende de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - El grado de dependencia reconocido - La capacidad económica de la persona dependiente
CUANTÍA ECONÓMICA	<p>288 SEK/h (30,99 €/h aproximadamente) por razones especiales se incrementa hasta un 12%, siendo 323 SEK/hora (34,75 €/h aproximadamente).</p>	<p>No hay una cifra exacta.</p>	<p>No hay una cifra exacta. El presupuesto personal de menor cuantía fue de 36€ y el de mayor fue de alrededor de 13.000€.</p>	<p>Si la persona beneficiaria tuviera reconocido el grado de dependencia y la prestación antes de la entrada julio del 2012 de 13 de julio, la cuantía es:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Grado III, nivel 2: 833,96 €/mes - Grado III, nivel 1: 625,47 €/mes <p>Si la persona beneficiaria hubiese adquirido este derecho después de la entrada en vigor de la fecha mencionada, será:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Grado III: 715,07 €/mes - Grado II: 426,12 €/mes - Grado I: 300,00 €/mes
INCOMPATIBILIDADES	<p>Residir en:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Una institución perteneciente al Estado o a una administración local - En una institución cuya gestión es subsidiada por el Estado o una administración local - En una vivienda tutelada 	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con antecedentes penales y en tratamiento de desintoxicación de sustancias drogodependientes. - Para estancias de más de cuatro semanas de cuidado residencial en un periodo de 12 meses. <p>Por lo general, no se puede emplear para contratar a un familiar que conviva con la persona beneficiaria.</p>		<p>Las prestaciones económicas serán incompatibles entre sí, salvo con el servicio de teleasistencia, los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal.</p>
COSTE DE LA AP	<p>31.100.000.000 SEK (3.421.000.000 € aprox)</p>	<p>1.739.805.424,20£ (1.968.224.478,34 € aprox.)*</p>	<p>17.923.700.000 € (Asistencia para la inclusión de las personas con diversidad funcional)</p>	<p>28.000.000 €</p>

Tabla 9. (Cont.): Información de los distintos modelos de adquisición de asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España

Nº DE PERSONAS BENEFICIARIAS	19.690	72.000 personas recibieron pagos directos en el Reino Unido.	Presupuesto personal: 8.516 personas (2013) Asistencia de integración para personas con diversidad funcional: 895.000 personas (2016)	5.519
Nº DE ASISTENTES PERSONALES	89.400	151.300	356.000 cuidadores (2015)	6.780
SUELDO DE LOS ASISTENTES PERSONALES	Entre 22.600 SEK/mes (2.316,27€/mes) y 22.700 SEK/mes (2.326,52 €/mes) de sueldo base			Entre 833,96 €/mes y 300,00 €/mes
FORMACIÓN DE LOS ASISTENTES PERSONALES	No hay ninguna concreta	No hay ninguna concreta. Pero la mayoría tenían formación en: - Primeros auxilios (77%) - Seguridad e higiene (73%) - Protección de adultos (60%) - Seguridad alimentaria (59%) - Atención centrada en las personas (56%) Etc.		No hay ninguna concreta

Fuente: Elaboración propia

* En este dato no se incluye información del país de Gales.

2. Experiencias de buenas prácticas en vida independiente: Suecia, Reino Unido, Alemania y España

En este apartado se realiza un recorrido por algunas de las entidades que han puesto en práctica diferentes iniciativas para desarrollar el derecho a la AP y a la vida independiente de este grupo humano. De cada uno de los países estudiados, se analizar algunos ejemplos de buenas prácticas, a través de instituciones, tanto públicas como privadas (cooperativas, asociaciones, centros de vida independiente, institutos, etc.) que trabajan para que la vida independiente y auto-determinada sea una realidad para sus respectivas poblaciones con diversidad funcional.

2.1. Suecia

Como ya se ha mencionado Suecia, junto con el Reino Unido, es uno de los países donde el derecho de las personas con diversidad funcional a vivir de forma independiente, tiene un mayor desarrollo. A lo largo de estas décadas se han creado numerosas organizaciones que trabajan para hacer realidad la autodeterminación de estas personas; entre ellas se pueden encontrar diferentes cooperativas, numerosas empresas privadas, la administración pública, etc. Esta investigación se centra en el estudio de la Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente (Stockholmskooperativet för Independent Living, STIL) y del Instituto de Vida Independiente (Independent Living Institute, ILI).

2.1.1. Stockholmskooperativet för Independent Living (STIL)

En su versión española, Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente (en adelante STIL), es una organización sin ánimo de lucro, creada y gestionada por las propias personas con diversidad funcional y con necesidad de apoyos. Se constituyó en 1984 como la primera organización sueca de vida independiente. Puso en marcha el

primer proyecto de AP en Suecia, con el que mostró a los políticos y a la sociedad en general que la AP es una herramienta eficaz para que las personas con diversidad funcional, puedan vivir una vida autónoma en su entorno (STIL, s.f.). Unos años más tarde, en julio de 1989, la asociación creó e incorporó a la entidad una cooperativa, también denominada STIL (Berg, 2008; Ratzka, 2003).

Esta cooperativa ha tenido una gran influencia sobre la política de diversidad funcional desarrollada en este país, sobretodo en la aprobación de la ley conocida como LSS (Berg, 2008; STIL, s.f.).

Trabajan por la autodeterminación, la libertad y la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional, independientemente de sus capacidades, por lo tanto, su objetivo es que puedan decidir sobre su propia vida. La AP les permite vivir de la manera que desean, por lo que:

- Deciden quiénes son sus asistentes personales.
- Disponen el horario de trabajo.
- Cómo y cuándo será la ayuda

(STIL, s.f.).

El servicio de AP que presta a sus miembros se caracteriza principalmente por:

- a) La contratación de los asistentes personales la realiza la propia cooperativa, pero son los usuarios quienes controlan el servicio.
 - b) El servicio es proporcionado en cualquier ámbito de la vida: trabajo, estudios, ocio, hogar, etc. y para recibirlo es obligatorio ser miembro de la asociación
- (STIL, s.f.).

Con el paso del tiempo, este modelo de gestión del servicio, ha sido adoptado en toda Suecia e, incluso, a nivel internacional (ANED, 2009).

A modo de conclusión, se muestra en la Tabla 10, los rasgos característicos de esta entidad que es modelo en la prestación del servicio de AP en este país:

Tabla 10. Características de Stockholmskooperativet för Independent Living (STIL)

STOCKHOLMSKOOPERATIVET FÖR INDEPENDENT LIVING (STIL)	
En español	Cooperativa de Estocolmo para la vida independiente
Forma jurídica	Asociación y cooperativa
Año de creación	Asociación: 1984 Cooperativa: 1989
Domicilio social	Stockholm
Ámbito territorial	Nacional
Objetivo	Conseguir para las personas con diversidad funcional una vida independiente y auto-determinada
Funciones	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar el servicio de asistencia personal a todos sus miembros • Promover la plena participación y la igualdad en la sociedad de las personas con diversidad funcional • Controlar su propia asistencia personal y su vida • Favorecer la movilidad geográfica y social de estas personas
Actividades	<ul style="list-style-type: none"> • Informar y educar sobre filosofía de vida independiente • Ejecución de las actividades de formación y promoción de la investigación científica • Fomentar el apoyo entre pares (experiencias) de los miembros y apoyarlos en sus contactos con las autoridades • Influir en el desarrollo de políticas y en la opinión pública • Colaborar con otras organizaciones de vida independiente dentro y fuera de Suecia
Nº de personas usuarias	200
Asistentes personales contratados	Aproximadamente 1500

Fuente: STIL (s.f.)

2.1.2. Independent Living Institute (ILI)

En su versión española Instituto de Vida Independiente (en adelante ILI) promueve oportunidades para el empoderamiento personal y político de las personas con diversidad funcional, la autodeterminación, la plena participación y la igualdad a través de actividades de información, educación, promoción y proyectos tanto en Suecia como a nivel internacional (ANED, 2009; ILI, s.f.; 2017).

Fue creado en 1993 por dos de las organizaciones de base del MVI de este país, la mencionada Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente (Stockholmskooperativet för Independent Living, STIL) y la Cooperativa de Gotemburgo para la Vida Independiente (Göteborgskooperativet för Independent Living, GIL) con la intención de divulgar la filosofía de este movimiento, dentro y fuera de Suecia. Es una fundación privada sin ánimo de lucro que está controlada y gestionada por personas con diversidad funcional (ILI, 2017), al igual que la mayoría de sus empleados.

Algunas de las actividades y proyectos realizados son (ILI, 2017):

- **Disabled Refugees Welcome:** este proyecto se puso en marcha en el 2017 y tiene una duración de tres años. Su objetivo es mejorar la recepción y prestación de servicios a los refugiados con diversidad funcional.
- **Personal Assistance Tips:** este proyecto recopiló documentos (texto, fotos, video, etc.) para difundir consejos, trucos y ejemplos que las personas beneficiarias y sus asistentes personal han desarrollado para ayudar a solucionar situaciones que se dan en la AP.

- Biblioteca virtual: recompila documentos sobre vida independiente y temas relacionados con la AP, leyes antidiscriminatorias, accesibilidad y diseño universal, manuales de capacitación, etc.
- Assistanskoll: es una página web que proporciona información sobre estadísticas, análisis y consejos para ayudar a las personas beneficiarias, a sus familias y a sus asistentes personales, así como información sobre legislación y desarrollo del mercado laboral.
- Servicio de informes al Defensor del Pueblo por Discapacidad: presentan informes denunciando situaciones de discriminación hacia las personas con diversidad funcional.

En la Tabla 11. se resumen sus características principales:

Tabla 11. Características de Independent Living Institute (ILI)

INDEPENDENT LIVING INSTITUTE (ILI)	
En español	Instituto de Vida Independiente
Forma jurídica	Fundación
Año de creación	1993
Domicilio social	Farsta
Ámbito territorial	Nacional
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Divulgar la filosofía del movimiento de vida independiente, tanto a nivel nacional como internacional • Promover el poder personal y político de las personas con diversidad funcional
Servicios	<ul style="list-style-type: none"> • Biblioteca virtual (<i>Online full-text library</i>) • Bienvenidos refugiados con discapacidad (<i>Disabled Refugees Welcome</i>) • Consejos de asistencia personal (<i>Personal Assistance Tips</i>) • Loco por la moda-rehecho, reciclado, revisado (<i>fashion freaks-remade, recycled, revisited</i>) • Red de asistencia personal (<i>PA-nätverket</i>) • Boletín digital sobre asistencia personal (<i>assistanskoll</i>) • Publicaciones, revistas y comentarios sobre informes oficiales y colaboraciones en diferentes estudios

Fuente: ILI (s.f.); ILI Annual Report (2017)

A modo de síntesis, en este país para mejorar la calidad del servicio, promover la transparencia y facilitar la selección de los proveedores de AP, *Assistanskoll* (uno de los servicios mencionado) ha desarrollado un instrumento para medir la calidad y transparencia de las distintas entidades que ofrecen el servicio de AP, el conocido como *Índice de Transparencia (Transparensindex)*. Con una puntuación de 0 a 100, considera

que STIL –que se acaba de ver-, con un índice de transparencia del 88%, es una de las entidades proveedoras de asistencia con mayores niveles de calidad y transparencia (Assistanskoll, s.f.).

2.2. Reino Unido

Este país, junto a Suecia, es uno de los estudiados donde el derecho de las personas con diversidad funcional a una vida independiente tiene una larga tradición. Como se ha comentado, es por donde el MVI entró al continente europeo. Desde los años 80 se han ido estableciendo múltiples organizaciones en defensa de este derecho, ejemplos de ello son el Centro Nacional para la Vida Independiente (National Centre for Independent Living¹⁶); el Consejo Británico de Personas Discapacitadas (British Council of Disabled People) más tarde pasaría a denominarse Consejo de Personas con Discapacidad del Reino Unido (United Kingdom Disabled People's Council¹⁷); el Fondo de Vida Independiente (Independent Living Fund¹⁸) y los numerosos CVI. Esta investigación se centra en el estudio de dos ejemplos representativos de este país, el Fondo de Vida Independiente (Independent Living Fund) y el Centro para la Vida Inclusiva del oeste de Inglaterra (West of England Centre for Inclusive Living, WECIL).

2.2.1. Independent Living Fund (ILF)

Independent Living Fund (en adelante ILF), en español Fondo de Vida Independiente, se creó en 1988 como un organismo nacional financiado por el Ministerio de Trabajo y Pensiones (Department for Work and Pensions) (Jarrett, 2018) y tenía como finalidad

¹⁶ National Centre for Independent Living: Se clausuro en agosto de 2015.

¹⁷ United Kingdom Disabled People's Council: Se clausuro en septiembre de 2016.

¹⁸ Independent Living Fund: Se clausuro en junio de 2015.

servir de soporte económico a las personas con diversidad funcional y necesidades de apoyo para que pudieran tener una vida independiente en su comunidad (Department for Work and Pensions, 2012, 2014, 2017; Department for Communities and Local Government, 2016; Gill, Porter, Gravenhorst, Sullivan y Husain, 2017; Jarrett, 2017).

Se estableció como un organismo transitorio hasta la aprobación de una legislación sobre cuidados comunitarios, pero tal fue su aceptación y popularidad que se mantuvo casi tres décadas. No obstante, en el año 1993 se cerró a nuevas solicitudes (Department for Work and Pensions, 2014), aunque continuó con los pagos a las personas que recibían las ayudas antes de esa fecha (Jarrett, 2017).

Ese mismo año, 1993, fue remplazado por un nuevo ILF que asumió las nuevas solicitudes de ayuda (Department for Work and Pensions, 2014). Se creó con reglas ligeramente diferentes al original, la principal fue que los servicios sociales proporcionaran también una contribución económica semanalmente a las personas beneficiarias (Department for Work and Pensions, 2014; Jarrett, 2017).

Los dos ILF trabajaron en paralelo hasta el 2007 y a finales de ese año se unieron en un ILF único con dos grupos de beneficiarios: los usuarios aceptados antes de 1993 que recibían la ayuda económica del fondo original y los usuarios admitidos después de ese año (Department for Work and Pensions, 2012). Para los primeros, la cantidad máxima a pagar era de 815£/semana (924,55€ aproximadamente) y para los segundos, la cuota ascendía a un máximo de 475£/semana (538,85€ aproximadamente) (Jarrett, 2017).

Para recibir la ayuda del ILF se debían cumplir los siguientes requisitos (Jarrett, 2017):

- Tener una edad de entre 16 y 65 años.;

- Tener un apoyo de los servicios sociales de al menos 340£/semanal (387,23€ aproximadamente) o 17.680£/anual (20.135,75€ aprox.);
- Residir en el Reino Unido al menos 26 semanas al año;
- Tener menos de 23.250£ (26.479,42€ aprox.) en ahorros o capital;
- Tener derecho a la tasa más alta del *subsidio de vida por discapacidad* (disability living allowance) que fue sustituido por el pago personal de independencia (personal independence payment).

En el año 2010, el gobierno británico decidió cerrar el ILF a nuevas solicitudes (Bellis y Jarrett, 2018; Department for Work and Pensions, 2014) para "...garantizar que los pagos a los 21.000 usuarios existentes en el ILF puedan continuar al nivel actual..." y porque no podía "...permitirse aumentar los pagos individuales por encima de la cuantía ya pagada ..." pero, al igual que sucedió con el FVI original, se continuó pagando las ayudas ya existentes (Jarrett, 2017, p.4).

Tras múltiples críticas, manifestaciones, encierros y alguna demanda por parte de las propias personas beneficiarias, se inició una consulta pública sobre su futuro. Sin embargo, en marzo de 2014, el gobierno anunció su cierre definitivo para junio de 2015 (Bellis y Jarrett, 2018; Department for Communities and Local Government, 2016; Department for Work and Pensions, 2012, 2014, 2017; Gill et al., 2017; Jarrett, 2017).

Tras su cierre, la responsabilidad y la financiación se transfirieron a las administraciones locales de todo Reino Unido. El gobierno británico se comprometió a financiarlas hasta el año fiscal 2019-2020 (Bellis y Jarrett, 2018; Jarrett, 2018). En la Tabla 12. se puede ver el total de las asignaciones económicas por año fiscal (Department for Communities and Local Government, 2016, p.12-15):

Tabla 12. Asignaciones a las autoridades locales del Reino Unido

	2016-17	2017-18	2018-19	2019-20
TOTAL	176.856.300 £ (201.421.640,07 € aprox.)	171.032.551 £ (194.788.972,33 € aprox.)	165.631.360 £ (188.637.555,90 € aprox.)	160.600.281 £ (182.907.660,0309 € aprox.)

Fuente: Department for Communities and Local Government, 2016

2.2.2. West of England Centre for Inclusive Living (WECIL)

El Centro para la Vida Inclusiva del Oeste de Inglaterra (en su versión española) (en adelante WECIL), nació de la necesidad que las personas con diversidad funcional administrasen sus propios servicios. Su origen se remonta al año 1989 cuando se creó la Coalición de Personas con Discapacidad de Avon (Avon Coalition of Disabled People) (en adelante ACDP) que puso en marcha unos servicios para que las personas con diversidad funcional pudieran alcanzar una vida independiente. Éstos fueron un éxito, lo que permitió a la ACDP obtener fondos y fundar el WECIL en 1995 (WECIL, 2015; 2018).

Es una organización sin ánimo de lucro, liderada por y para personas con diversidad funcional de la zona de Bristol. Su objetivo principal es lograr que las personas con diversidad funcional tengan opciones y control sobre sus propias vidas. Su misión es trabajar juntas para tener elección y ayudar a superar las barreras para alcanzar una vida independiente mediante un apoyo y asesoramiento de calidad (WECIL, 2015; 2018).

Actualmente es uno de los CVI más grandes del país y presta servicios a más de 4.000 personas con diversidad funcional cada año. A lo largo de estos años, han desarrollado

una gama de servicios en diferentes áreas, innovadores y centrados en la persona (WECIL, 2018).

Algunos de ellos son:

- Servicios de ayuda para el pago directo: proporciona información y orientación sobre la gestión del pago directo y como ser un empleador individual. Incluye los siguientes servicios:
 - Servicio de nómina y cuenta administrada;
 - Servicio de selección y contratación de asistente personal;
 - Servicio de formación de asistentes personales;
 - Servicio de capacitación para ser empleador individual.

- Servicios de apoyo: presta asesoramiento y apoyo para garantizar que las personas con diversidad funcional sean escuchadas y tengan acceso a las ayudas y recursos a los que tienen derecho e incluyen:
 - Línea telefónica de ayuda para asesorar sobre cualquier tema relacionado con la diversidad funcional, la evaluación de necesidades, recomendación sobre apelaciones, etc.
 - Red de apoyo entre iguales.

- Servicios para jóvenes con diversidad funcional: son actividades para niños y jóvenes hasta los 25 años. Pretenden dar a conocer sus derechos y desarrollar habilidades para la vida independiente, éstos incluyen:
 - Clubes de sábado (saturday clubs);
 - Grupos de transición a la edad adulta;

- Actividades integradas que reúnen a jóvenes con y sin diversidad funcional; etc.
- Servicios de empleo: proporciona asesoramiento relacionado con el empleo de las personas con diversidad funcional, en áreas como: acceso al mundo laboral, adaptaciones del puesto de trabajo, beneficios por contratar personas con diversidad funcional, etc. Incluye:
 - Línea de consejos de empleabilidad de WECIL (WECIL's Employability Advice Line)
 - Acción sobre la discapacidad en el trabajo (Action on Disability on Work)

Señalar que además del efecto positivo que tienen los servicios ofrecidos por WECIL en las propias personas beneficiarias y en sus familiares, también posee un impacto económico y social. Una evaluación independiente sobre el rendimiento social de la inversión, calculó que por cada 1£ (1,14€ aprox.) invertida en WECIL, hubo un retorno social de 5,25£ (aprox. 6€) (WECIL, 2015).

En la Tabla 13. se presenta las principales características de WECIL:

Tabla 13. Características de West of England Centre for Inclusive Living (WECIL)

WEST OF ENGLAND CENTRE FOR INCLUSIVE LIVING (WECIL)	
En español	Centro para la Vida Inclusiva del Oeste de Inglaterra
Forma jurídica	Organización sin ánimo de lucro
Año de creación	1995
Domicilio social	Bristol
Ámbito territorial	Regional
Objetivo	Conseguir que las personas con diversidad funcional puedan decidir sobre sus vidas
Funciones	<ul style="list-style-type: none"> • Capacitar a las personas con diversidad funcional para que puedan tener elección y control • Desafiar las barreras a la vida independiente a través de la entrega de soporte y asesoramiento de alta calidad • Apoyar a las personas discapacitadas a través de una serie de servicios • Trabajar de manera holística, sabiendo que cada persona tiene un conjunto de necesidades que abarcan muchas áreas de su vida
Actividades	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo en pagos directos • Consejos de beneficios • Apoyo en el empleo • Servicios para jóvenes con diversidad funcional • Línea de ayuda para personas con diversidad funcional • Apoyo entre compañeros • Defensa de la evaluación de los cuidados • Investigación e información
Nº de personas usuarias	4.000 personas con diversidad funcional al año

Fuente: WECIL (2015, 2018)

2.3. Alemania

A diferencia de lo que sucede en Suecia, en este país no existe una prestación económica específica para sufragar los gastos derivados de la contratación de un servicio

de AP. Sin embargo, coexisten distintas formas jurídicas -federaciones, asociaciones, foros, institutos, centros de vida independiente y cooperativas- que lo ofrecen. En esta investigación se describe dos, que son la Asociación en Defensa de la Vida Independiente en Alemania/Federación de Centros de Vida Independiente (*Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V., ISL e.V./Dachverband der Zentren für Selbstbestimmtes Leben*) y el Foro de Asistencia Auto-gestionada de Personas con Discapacidad (*Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen e.V., FORSEA*).

2.3.1. Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL e.V.) / Dachverband der Zentren für Selbstbestimmtes Leben

La Asociación para la Promoción de la Vida Independiente en Alemania/Federación de Centros de Vida Independiente (en adelante ISL) en español, es una misma organización formada por dos entidades que tienen dos funciones complementarias. Fue creada en octubre de 1990, tras la unificación de las dos repúblicas, por las propias personas con diversidad funcional (ISL, 2013; s.f.).

Es la rama alemana del Movimiento Internacional de Personas con Discapacidad (Disabled Peoples International) y entiende la diversidad funcional como una cuestión de derechos humanos (ISL, 2013; s.f.).

Su objetivo es la defensa de los derechos de las personas con diversidad funcional, como, por ejemplo (ISL, 2011):

- La igualdad, la autodeterminación y la plena participación en la sociedad.
- Contra toda forma de discriminación.

Sus principios rectores son la autodeterminación, autodefensa, inclusión y empoderamiento de estas personas y su misión es hacer cumplir la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en todo el territorio alemán. Su dirección y gestión está en manos de las propias personas con diversidad funcional (ISL, 2013; s.f.).

La otra entidad de la ISL es la Federación de Centros de Vida Independiente (*Dachverband der Zentren für Selbstbestimmtes Leben*), agrupa aproximadamente 20 CVI en Alemania (ISL, 2015), entre los que están el de Bremen, Berlín, Düsseldorf, Erlangen, Jena, Kiel, Köln (Colonia) y Mainz.

En síntesis, la ISL trabaja para hacer realidad la vida autodeterminada, para su participación en igualdad de condiciones en todos los ámbitos de la vida, para la realización del principio "nada sobre nosotros sin nosotros" y para una distribución justa de la riqueza social entre las personas con y sin diversidad funcional. Es decir, para que se cumplan todos los derechos humanos de las personas con diversidad funcional (ISL, 2016).

A modo de resumen, en la Tabla 14. se resumen sus principales características:

Tabla 14. Características de Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL e.V.) / Dachverband der Zentren für Selbstbestimmtes Leben

INTERESSENVERTRETUNG SELBSTBESTIMMT LEBEN IN DEUTSCHLAND E.V. (ISL E.V.) DACHVERBAND DER ZENTREN FÜR SELBSTBESTIMMTES LEBEN)	
En español	Asociación para la promoción de la vida independiente en Alemania Federación de centros de vida independiente
Forma jurídica	Asociación y federación
Año de creación	1990
Domicilio social	Asociación: Kassel Federación: Berlín
Ámbito territorial	Nacional
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Alcanzar el empoderamiento de las personas con diversidad funcional • Trabajar conjuntamente por la igualdad, la autodeterminación y la plena participación en la sociedad de estas personas • Hacer cumplir los derechos humanos de las personas con diversidad funcional • Informar, asesorar y apoyar a las organizaciones asociadas • Asegurar que la gestión, representación y toma de decisiones de las organizaciones recae exclusivamente en las personas con diversidad funcional • Hacer realidad el principio de “Nada sobre nosotros, sin nosotros” (Nothing about us without us)
Servicios	<ul style="list-style-type: none"> • Informar sobre la situación de las personas con diversidad funcional, especialmente en relación con la vida independiente • Consejería de pares o apoyo entre iguales • Apoyar medidas legislativas que promueva la autodeterminación y la autodefensa de las personas con diversidad funcional a nivel local, regional, nacional e internacional • Promover la creación de redes, proyectos y organizaciones que trabajen por la autodeterminación, autodefensa y los derechos humanos de las personas con diversidad funcional • Apoyar y promover los procedimientos judiciales y quejas para hacer cumplir los derechos de las personas con diversidad funcional • Asistencia personal • Accesibilidad/diseño universal • Formación en vida independiente y asistencia personal
Nº de miembros	27 entre asociaciones y centros de vida independiente

Fuente: ISL (2011); (s.f.); (2015)

2.3.2. Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen e.V. (ForseA)

En español se denominada Foro de Asistencia Auto-gestionada de Personas con Discapacidad (en adelante ForseA), es una organización de autoayuda de las propias personas con diversidad funcional que se creó en el año 1997 con la finalidad de luchar para que las personas con diversidad funcional tengan una vida autónoma e igualitaria (ForseA, 2018a).

De acuerdo con sus estatutos (Satzung), su propósito es conseguir que cada persona con diversidad funcional pueda recibir la asistencia necesaria para ejercer su libertad y autodeterminación (ForseA, 2014).

A lo largo de estos años han realizado numerosas campañas, eventos y congresos para (ForseA, 2018b):

- Denunciar las violaciones de los derechos de las personas con diversidad funcional.
- Informar sobre la ayuda para la AP.
- Reclamar el derecho a la AP en las mismas condiciones en todo el país.
- Que las personas con diversidad funcional y de edad avanzada puedan vivir en su comunidad.

También han publicado numerosos documentos, entre los que se encuentra (ForseA, 2018b):

- La guía “El presupuesto personal-guía práctica para los beneficiarios” (Das Persönliche Budget – Ein Handbuch für Leistungsberechtigte) que en poco tiempo se convirtió en un record de ventas

- La revista “INFORUM” que originalmente era un boletín de noticias para sus miembros, rápidamente se convirtió en una revista con una tirada de varios cientos de ejemplares.

Y, además han trabajado en varios comités para que las personas con diversidad funcional tengan las mismas oportunidades en todas las áreas de la vida, destacan (ForseA, 2018b):

- Desde julio de 2001 hasta septiembre de 2005, estuvieron presentes en el grupo de trabajo “Presupuestos personales” del Ministerio de Asuntos Sociales (Sozialministerium) del Land (Estado) Baden-Württemberg.
- Desde julio de 2004, forman parte del grupo de trabajo Presupuesto personal de la Asociación Federal de Rehabilitación (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation).
- Desde abril a diciembre de 2006, también han participado en el grupo de trabajo sobre la reforma del seguro de cuidados continuados (Reform der Pflegeversicherung).

Ha sido premiada en varias ocasiones por sus servicios para hacer realidad la autodeterminación y por su destacado compromiso con los derechos de este grupo humano (ForseA, 2018b).

En definitiva, ForseA es una de las organizaciones, junto con la ISL, que más trabaja por la defensa de los derechos de las personas con diversidad funcional en este país.

En la Tabla 15. aparece sus principales características:

Tabla 15. Características de Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen e.V. (ForseA)

FORUM SELBSTBESTIMMTE ASSISTENZ BEHINDERTER MENSCHEN E.V. (ForseA)	
En español	Foro de asistencia auto-gestionada de personas con discapacidad
Forma jurídica	Asociación
Año de creación	1997
Domicilio social	Berlín
Ámbito territorial	Nacional
Objetivo	Trabajar por la defensa del derecho a la vida independiente y a la asistencia personal de las personas con diversidad funcional en todos los niveles políticos y sociales
Servicios	<ul style="list-style-type: none"> • Denunciar las violaciones de los derechos de las personas con diversidad funcional • Informar sobre el servicio de asistencia personal • Reclamar el derecho a la asistencia personal en las mismas condiciones en todo el país • Que las personas con diversidad funcional puedan vivir en su comunidad
Actividades	<ul style="list-style-type: none"> • Organización de numerosas campañas, eventos y congresos • Edición de publicaciones como la revista INFORUM
Nº de miembros	28 entre organizaciones internacionales, nacionales y federaciones

Fuente: ForseA (2018a)

2.4. España

Varias son las características que diferencian el MVI en nuestro país. Por un lado, el retraso en llegar e implantarse en todo nuestro territorio y, por otro, el cambio de denominación de los CVI's por Oficinas de Vida Independiente (en adelante OVI's), eliminándose la palabra "centro" por la connotación asistencialista que tiene en nuestro país (García Alonso, 2003; Nóvoa, 2003). Como consecuencia no fue hasta la década del

2000 cuando se crearon las primeras organizaciones que luchan por el derecho a vivir de forma independiente de las personas con diversidad funcional y por el servicio de AP como pieza clave. Así mismo, se consiguió la aprobación de la primera ley que reconoce el derecho a la PEAP.

Entre las entidades que trabajan por hacer realidad la autodeterminación de estas personas, se puede encontrar varias OVI's, asociaciones, federaciones y administraciones públicas. Esta investigación se centra en el estudio de la OVI de Madrid y de la Fundación ECOM por considerarlos ejemplos representativos del compromiso con el derecho a la vida independiente de las personas con diversidad funcional.

2.4.1. Oficina de Vida Independiente de Madrid

Fue la primera OVI en España, se creó en julio del 2006 para desarrollar el proyecto piloto denominado “Vida Independiente y Promoción de la Participación Social” que tuvo una duración de dos años y medio y que finalizó en febrero de 2009. Ese mismo año se aprobó una prórroga con el nombre “Programa de Apoyo a la Vida Independiente” (marzo de 2009-septiembre de 2013). Hasta el momento ha tenido dos prórrogas más y el actual programa tiene una duración hasta julio de 2019, fecha en la que se volverá a prorrogas de nuevo (Aspaym Madrid, 2018b). Todos ellos han sido gestionados por ASPAYM-Madrid, Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas de la Comunidad de Madrid y cofinanciados por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y por el Fondo Social Europeo (Aspaym Madrid, 2017; 2018a; 2018b; Gómez y Arroyo, 2013; Rueda, 2013; Villa y Arnau 2008). Su objetivo es ofrecer a las personas con diversidad funcional que participan, unos servicios de AP para que puedan llevar una vida independiente y auto-gestionada en todos los ámbitos de la

vida: laboral, educativo, cultural y de ocio. Funciona los 7 días a la semana y los 365 días al año de forma gratuita (Aspaym Madrid, 2017; 2018b).

Todos los servicios y apoyos que ofrece este programa se basan en la filosofía de vida independiente. Para poder formar parte y recibirla hay que cumplir unos requisitos como son: residir en la Comunidad de Madrid, tener una diversidad funcional física, tener una edad de entre 18 y 65 años, estar trabajando o estudiando, estar valorado como persona dependiente en cualquiera de sus grados y disponer una vivienda en cualquier régimen (Aspaym Madrid, 2018a; Quezada y Motos, 2017).

También tiene la función de dar a conocer la filosofía de vida independiente y la AP, a través de la organización y participación en congresos, talleres, seminarios, jornadas, conferencias, etc. (Aspaym Madrid, 2018). A finales del 2016 había un total de 63 personas beneficiarias. Algo más de la mitad, exactamente 34, eran hombres (54%) y 29, fueron mujeres (46%) (Aspaym Madrid, 2017). En cuanto al número de asistentes personales contratados a finalizar ese mismo año, había una plantilla de más de 150 trabajadores. La gran mayoría eran mujeres “...aproximadamente hay sólo un hombre por cada tres mujeres” (Aspaym Madrid, 2017, p.18).

A finales de 2016, todas las personas participantes en el programa comienzan a recibir la PEAP para cofinanciar una parte de las horas de asistencia personal que reciben. Esto quiere decir que se produce una liberación de parte del presupuesto del programa que se usara en el año siguiente para la incorporación de nuevos participantes (Aspaym Madrid, 2018b).

Destacar que esta OVI ha recibido importantes premios y reconocimientos, entre otros, el de Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades de la Comisión Europea, de la Red

Europea de Vida Independiente (*European Network on Independent Living*), de la Federación Internacional de Personas con Discapacidad Física (*International Federation of Persons with Physical Disability*), de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (*Disabled Peoples' International*), de la V Edición Premios CERMI.ES y X Premios Nacionales de ASPAYM 2007 (Aspaym Madrid, 2018a).

En la Tabla 16, a modo de resumen, se recogen las características, objetivos, servicios, etc. de esta oficina de vida independiente:

Tabla 16. Características de la Oficina de Vida Independiente de Madrid

OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE DE MADRID	
Forma jurídica	ONG-OVI acreditada como prestadora de asistencia personal
Año de creación	2006
Domicilio social	Madrid
Ámbito territorial	Autonómico
Objetivo	Dotar a las personas participantes de los recursos y apoyos –asistencia personal– que les permitan desarrollar una vida independiente de acuerdo a sus necesidades y preferencias
Servicios	<ul style="list-style-type: none"> • Servicio de información y asesoramiento en vida independiente • Apoyo entre iguales, mediante reuniones presenciales, internet, etc. • Formación específica y especializada en vida independiente y asistencia personal • Bolsa de empleo para asistentes personales • Gestión administrativa de contratos, vacaciones, altas a la Seguridad Social, etc. • Servicio de asistencia personal, auto-gestionado por la persona con diversidad funcional, totalmente gratuito y los 365 días del año
Nº de personas usuarias	63
Asistentes personales contratados	150

Fuente: OVI Madrid (2017; 2018b)

2.4.2. Fundación ECOM

La Fundación ECOM forma parte de un movimiento asociativo denominado Federación ECOM que está constituida por organizaciones del mundo de la diversidad funcional física. Esta Federación nació en 1971 como entidad sin ánimo de lucro de ámbito estatal y con el objetivo de unir esfuerzos de las asociaciones de personas con diversidad funcional física de toda España y fomentar la integración social y la libre

participación. En el año 2007 se produce un cambio estructural en esta federación, creándose la Confederación ECOM Catalunya, la Patronal ECOM y la Fundación ECOM. Por lo que en la actualidad la estructura ECOM está integrada por cuatro entidades (ECOM, s.f.):

1. Confederación ECOM Catalunya
2. Patronal ECOM
3. Federación ECOM
4. Fundación ECOM

La Fundación ECOM es la responsable de la gestión de los servicios que presta la Federación y se creó en 2007 con dos objetivos (ECOM, s.f.):

- a. Promover y gestionar el conocimiento del colectivo de personas con diversidad funcional física y sus necesidades
- b. Facilitarles la atención necesaria, gestionando programas y servicios

Su estructura se divide en cuatro áreas (ECOM, s.f.):

- Área de Autonomía Personal y Vida Independiente
- Área de Acción Social
- Área de Discapacidad y Ámbito Local
- Área de Sensibilización, Ocio y Deporte

Y los servicios que ofrecen son (M.J. Moya, comunicación personal, enero, 11, 2019; Fundación Privada ECOM, s.f.):

- Servicio de soporte a la autonomía personal
- Servicio de orientación e intermediación laboral

- Servicio de auxiliares de vestuario para centros deportivos municipales
- Servicio de soporte a los municipios en materia de discapacidad
- Servicio de asesoramiento especializado en recursos para personas con diversidad funcional
- Formación
- Programa de voluntariado

Además de estos servicios, Fundación ECOM al estar unida a Federación ECOM, trabaja en la defensa de derechos de las personas con diversidad funcional y da soporte a sus 132 entidades federadas (M.J. Moya, comunicación personal, enero, 11, 2019).

La Fundación ECOM proporciona el servicio de asistencia personal en Cataluña, gracias a la firma de una serie de contratos y convenios con la Generalitat de Cataluña (Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales, ICASS) y con el Ayuntamiento de Barcelona (Instituto Municipal de Personas con Discapacidad). También ofrece este servicio de forma privada¹⁹ (Fundación Privada ECOM, s.f.).

Su experiencia en la gestión de este servicio arranca en 2007, fecha en la que se puso en marcha un proyecto piloto con la Generalidad de Cataluña. A lo largo de estos doce años ha habido un desarrollo sustancial y aumento significativo en el número de personas beneficiarias y en el número de horas de servicio prestado. Solamente en el año 2016 se prestaron 10.529 horas de servicio de asistencia personal a 74 personas. Su distribución fue la siguiente (ECOM, 2017):

¹⁹ En 2016 el precio/hora era de 13,60€. Éste incluye el servicio de asistencia personal en horario diurno de 8h a 20h con coordinación/gestión del servicio. En caso de servicios en horario nocturno de 20h a 8h el precio se incrementaba un 25%. En servicios de lunes a sábado, los festivos no estaban incluidos.

- 39 personas beneficiarias del ICASS (Generalitat de Catalunya) con 61.791 horas de servicio.
- 31 personas beneficiarias del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (Ayuntamiento de Barcelona) con 45.593 horas prestadas.
- 4 personas beneficiarias privadas con 2.145 horas de servicio.

Además del servicio de asistencia personal, Fundación ECOM organiza encuentros grupales entre las personas beneficiarias y asistentes personales con el fin de intercambiar experiencias y apoyo entre iguales, trabaja en la promoción de la vida independiente entre las personas con diversidad funcional, da a conocer el servicio de asistencia personal, hace de interlocutor con la Administración Pública para hacerlo accesible a toda persona que lo necesite y, desde 2016, forma parte del grupo de autonomía personal del CERMI (Comité Español de Representantes de la Discapacidad), que trabaja para promover la figura del asistente personal en toda España (ECOM, 2017).

Para concluir, en la Tabla 17. se presentan las principales características de la Fundación:

Tabla 17. Características de la Fundación ECOM

Fundación ECOM	
Forma jurídica	Fundación privada
Año de creación	2007
Domicilio social	Barcelona
Ámbito territorial	Autonómico
Objetivos	<p>a. Fomentar y gestionar el conocimiento de los diferentes colectivos de personas con diversidad funcional física y sus necesidades</p> <p>b. Facilitarles la atención necesaria, gestionando programas y servicios</p>
Servicios	<ul style="list-style-type: none"> • Servicio de soporte a la autonomía personal • Servicio de orientación e intermediación laboral • Servicio de auxiliares de vestuario para centros deportivos municipales • Servicio de soporte a los municipios en materia de diversidad funcional • Servicio de asesoramiento especializado en recursos para personas con diversidad funcional • Formación • Programa de voluntariado
Nº de personas beneficiarias	74
Asistentes personales contratados	125 aproximadamente

Fuente: ECOM (s.f; 2017)

3. Conclusiones parciales

En este capítulo se ha evidenciado que la AP, tan importante para el ejercicio de una vida independiente, es un apoyo poco utilizado en general. De acuerdo con Blanco et al. (2009), tan solo algo más de 100.000 personas en Europa reciben este recurso en sus diferentes modalidades.

Señalar tres cuestiones básicas en el estudio del derecho a la vida independiente y a la AP en estos países. En primer lugar, destacar que, tanto en el Reino Unido como en Suecia, estos derechos tienen un gran arraigo y desarrollo. En segundo lugar, señalar que, hasta el momento, solamente Suecia ha aprobado una legislación específica que regula la asistencia personal y, por tanto, el derecho de las personas con diversidad funcional a la vida independiente. En los tres países restantes se han aprobado una serie de prestaciones económicas para adquirir AP. En Reino Unido y Alemania, sus respectivas normativas reconocen el derecho de las personas con necesidades de apoyo a recibir un presupuesto personal en forma de pago directo para la adquisición de AP, entre otras ayudas. A diferencia de España donde se reconoce una prestación económica para AP, sin embargo, no existe una ley específica que reconozca este derecho. Y, por último, subrayar que estos cuatro países han aprobado y ratificado la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, por lo que el derecho de estas personas a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, forma parte de sus ordenamientos jurídicos y, en este sentido, todas las administraciones públicas están obligadas a garantizarlo, por lo que deberán elaborar, aprobar e implementar todas las medidas necesarias para hacerlo realidad.

Capítulo 6

LA ASISTENCIA PERSONAL EN ESPAÑA: DESDE SUS TRES VERTIENTES

“...Es tiempo de respeto y de comprensión. Es tiempo de un nuevo rumbo. Virad el timón y orientad la proa a un mundo nuevo. Desplegad las velas de vuestra humanidad en un mundo nuevo. Un mundo pleno de diversidad y de libertad. Un mundo impregnado de dignidad...”

Javier Romañach

1. Introducción

Como se ha mencionado a lo largo de esta tesis doctoral, la AP además de ser un derecho humano reconocido en la Convención Internacional de las Naciones Unidas, es un apoyo humano a la persona con diversidad funcional cuya finalidad es proporcionarle una vida independiente, facilitándole su empoderamiento, autodeterminación y haciendo efectiva su inclusión y participación social (Moya, 2019).

En España se puede acceder a la AP principalmente por cuatro vías: a través de la LAPAD, entidades prestadoras, entidades cogestoras²⁰ y empresas privadas.

En la primera opción, la persona con diversidad funcional perceptora de la PEAP, puede contratar directamente a su asistente personal o hacerlo por medio de una entidad

²⁰ Son organizaciones sociales que tramitan la parte administrativa de la asistencia personal, siempre teniendo en cuenta que el poder de decisión sobre el servicio de AP recae siempre en la persona con diversidad funcional como, por ejemplo, los horarios, funciones, tareas, sustituciones, formación, descansos o vacaciones de los/as asistentes personales, etc. (Gómez et al. 2015; Moya, 2019; Quezada García y Motos Martínez-Esparza, 2017)

o empresa. Por lo general, no es habitual la contratación directa por parte de la persona beneficiaria, ya que son muchas las dificultades, al no existir un convenio o régimen laboral que regule esta relación entre la persona con diversidad funcional y su asistente personal. Esto unido a las pobres cuantías de la PEAP hacen desistir de esa idea a muchos potenciales “empresarios”.

No hay más que observar los datos para saber que la AP es el recurso menos utilizado en España. Según datos del IMSERSO, a fecha del 31 de diciembre de 2018, en España había 7.026 personas dependientes recibiendo la PEAP, tan solo un 0,53%. También hay personas con diversidad funcional que reciben la asistencia personal en forma de servicio de alguna entidad (Ayuntamiento, Oficina de Vida Independiente, etc.). De acuerdo con el estudio realizado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad, en el que participaron 24 entidades del movimiento asociativo que prestaban este servicio, tan solo 902 personas recibían de éstas un servicio de AP en todo el país (Quezada García y Motos Martínez-Esparza, 2017). La suma de estas cifras ofrece la cifra total de las personas que recibían asistencia personal en 2018 y en estas dos modalidades, no llegando a las 8.000, concretamente 7.928 personas.

En el estudio cuantitativo de esta tesis doctoral se han obtenido 74 cuestionarios válidos de las personas beneficiarias de AP y 29 cuestionarios válidos de las entidades proveedoras de AP.

Por otro lado, en el estudio cualitativo de esta investigación, se entrevistó a siete personas destacadas en la gestión o coordinación del servicio de la asistencia personal y de la figura laboral del/la asistente personal:

- Coordinador de la Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid

- Fundadora de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona
- Presidenta de la Oficina de Vida Independiente de Galicia
- Responsable del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de Fundación ECOM
- Directora Técnica del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de PREDIF
- Presidenta de la Asociación Vida Independiente de Andalucía (VIAndalucía)
- Presidente de la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal (ASAP)

Los datos obtenidos en esta tesis doctoral, tanto en el estudio cuantitativo como en el cualitativo, corresponden al año 2017. Con estas dos técnicas de recogida de información -cuestionarios y entrevistas semiestructuradas- se ha pretendido conocer las características, opiniones, impresiones y experiencias de las personas beneficiarias de AP, de los responsables de las entidades prestadoras y de los/as asistentes personales. Todo ello, permite tener una aproximación general de la situación actual de este apoyo humano en nuestro país.

2. Resultados cuantitativos

En este apartado se analiza la información obtenida de un total de 125 cuestionarios, con un 17,6% de pérdidas por estar mal cumplimentados o incompletos. En total se recogieron 103 cuestionarios válidos, 74 de personas beneficiarias y 29 de los coordinadores/responsables de la AP de las entidades proveedoras.

2.1. La asistencia personal desde la perspectiva de las personas beneficiarias

A modo de resumen en la Tabla 18, se recoge las características sociodemográficas de las personas beneficiarias de AP que han participado en esta investigación.

Tabla 18. Características sociodemográficas de las personas beneficiarias de la asistencia personal

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS	AÑOS		Nº DE PERSONAS	PORCENTAJE
SEXO		Mujeres	31	41,90%
		Hombres	43	58,10%
EDAD	44			
ESTADO CIVIL		Soltero/a	43	58,10%
		Casado/a o convive con su pareja	22	29,70%
		Divorciado/a o separado/a	9	12,20%
ÁMBITO CONVIVENCIAL		Con su propia familia	43	58,00%
		Con sus padres o de un familiar	28	37,80%
		Solo en su hogar	2	2,70%
		Residencia	1	1,40%
HIJOS		Sí	22	29,70%
		No	52	70,30%
LUGAR DE RESIDENCIA		Andalucía	19	25,70%
		Asturias	3	4,10%
		Castilla y León	7	9,50%
		Cataluña	4	5,40%
		Comunidad de Madrid	16	21,60%
		Región de Murcia	1	1,40%
		Comunidad Valenciana	5	6,80%
		Extremadura	2	2,70%
		Galicia	4	5,40%
		La Rioja	4	5,40%
		País Vasco	9	12,20%

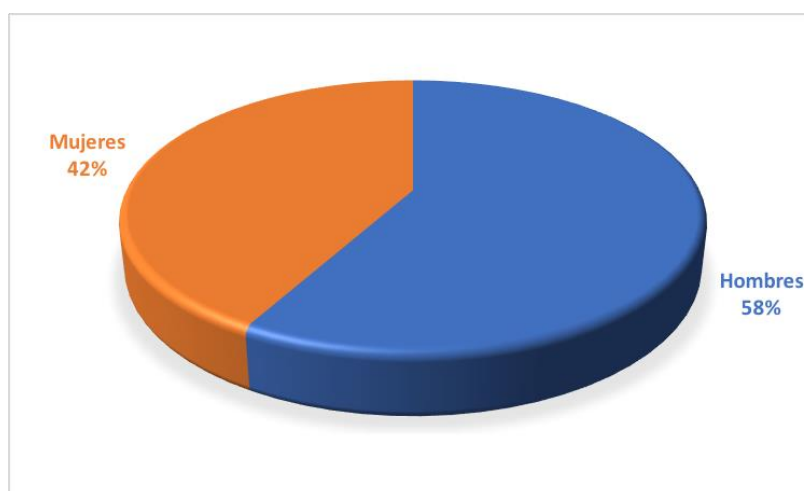
Tabla 18. (Cont.): Características sociodemográficas de las personas beneficiarias de la asistencia personal

DIVERSIDAD FUNCIONAL RECONOCIDA	Físicas	59	79,72%
	Pluridiscapacidades	8	10,81%
	Sensoriales	3	4,07%
	Psíquicas	2	2,70%
	Enfermedades mentales	2	2,70%
BENEFICIARIOS DE PEAP	Sí	26	35,10%
	No	48	64,90%
SITUACIÓN LABORAL	Pensión	44	59,50%
	Activo (trabajo remunerado)	16	21,60%
	Estudiante	8	10,80%
	Desempleado	6	8,10%

Fuente: Elaboración propia

Con respecto al perfil de las personas beneficiarias de AP que han participado en esta investigación, la mayoría han sido hombres (Gráfico 1).

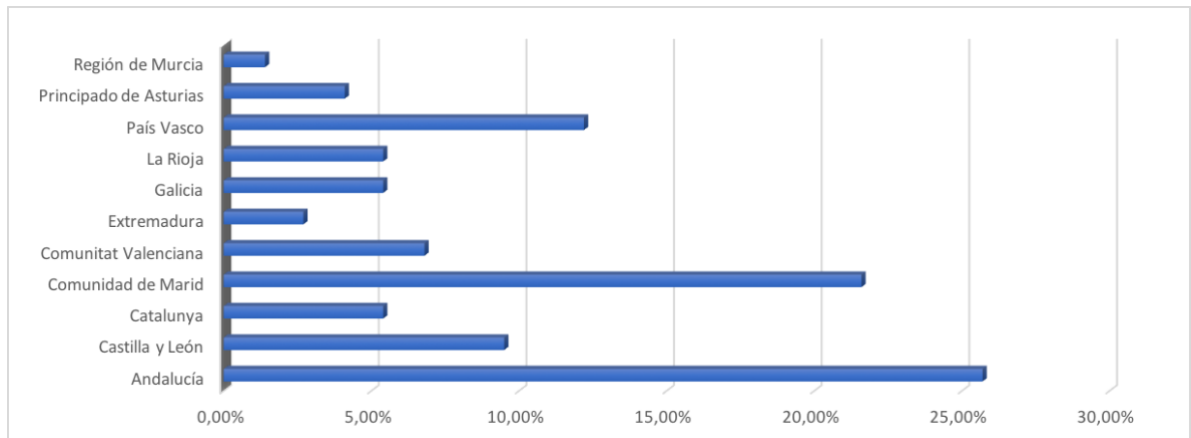
Gráfico 1. Distribución según sexo de las personas que han participado



Fuente: Elaboración propia

La media de edad es de 44 años, siendo la residencia mayoritaria en Andalucía (25,7%) y la menor en la Región de Murcia (1,4%) (Gráfico 2).

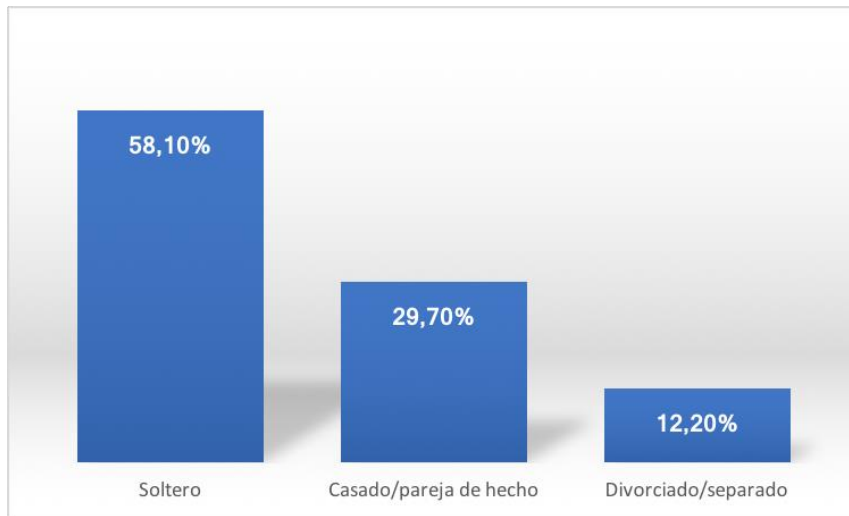
Gráfico 2. Personas beneficiarias que han participado, según residencia



Fuente: Elaboración propia

El estado civil mayoritario es soltero/a frente al minoritario que es el divorciado/a o separado/a (Gráfico 3). El 70,3% de las personas encuestadas no tienen hijos/as y el 29,7% sí los tienen. La mayoría tiene solo uno, le sigue las que tiene dos y una minoría tienen tres o más hijos/as.

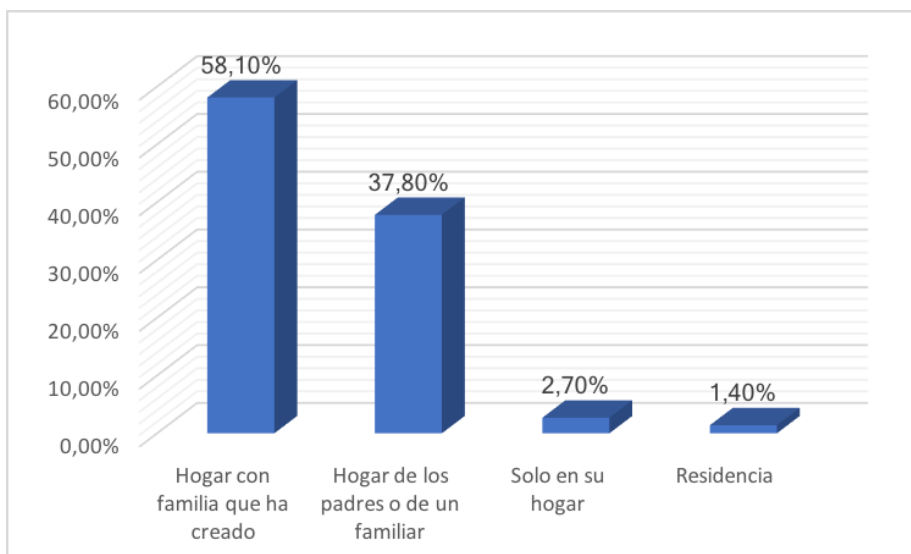
Gráfico 3. Estado civil de las personas participantes



Fuente: Elaboración propia

La mayor parte de las personas encuestadas viven en su vivienda y con la familia que ha creado y, un dato llamativo es que un 1,4% lo hace en una residencia (Gráfico 4).

Gráfico 4. Domicilio habitual de las personas participantes

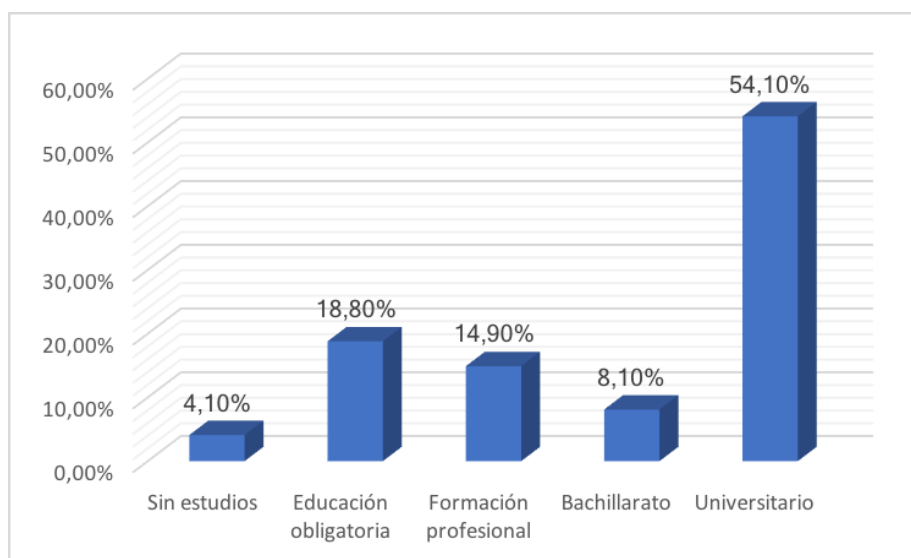


Fuente: Elaboración propia

El 74% reside en una vivienda de su propiedad frente al 24,4% que es de algún familiar. En relación al número de miembros que forman la unidad familiar, el 85,1% está compuesta por hasta tres miembros y el 13,5% está formada por cuatro o cinco miembros.

Si se atiende al nivel de estudios de los encuestados, la mayoría tiene estudios universitarios. Este dato es muy significativo, ya que puede indicar que la AP es un recurso utilizado por una mayoría de personas con diversidad funcional que tienen un nivel cultural más elevado y que lo utilizan como ayuda para la práctica de una actividad, en este caso realizar estudios universitarios. Además, se podría decir que las personas beneficiarias de este apoyo tienen un nivel económico más alto y pueden sufragar los altos costes de contratar la AP (Gráfico 5).

Gráfico 5. Nivel de estudios de las personas participantes



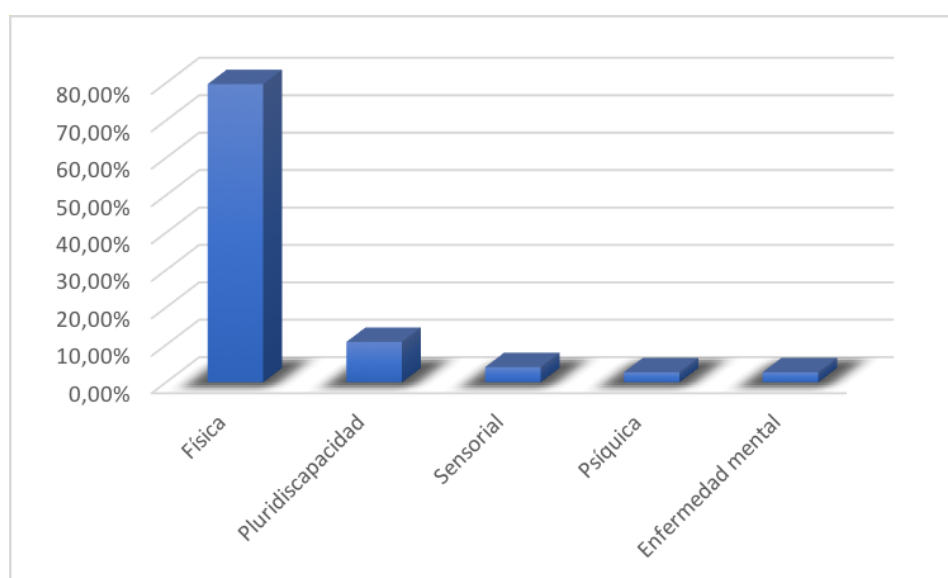
Fuente: Elaboración propia

El 59,5% recibe una pensión por incapacidad, el 21,6% está en activo (trabajo remunerado), el 10,8% es estudiante y el 8,1% está desempleado. De los que está en activo, el 12,2% tiene un contrato indefinido, le siguen de lejos, (5,4%) los que tenían

contrato en prácticas, un 4,1% está contratados a tiempo parcial y 1,4% son autónomos o conferenciantes. Las profesiones mayoritarias son administrativos (14,9%), informáticos, maestros, políticos (6,8% cada uno), psicólogos, artistas (4,1% cada uno), ingenieros y trabajadores sociales (ambos con un 2,7%).

En relación a la diversidad funcional de estas personas, hay una gran variedad. Son mayoría las de tipo físico, le siguen las pluridiscapacidades, sensoriales, psíquicas y enfermedades mentales (Gráfico 6).

Gráfico 6. Personas participantes, según tipo de diversidad funcional

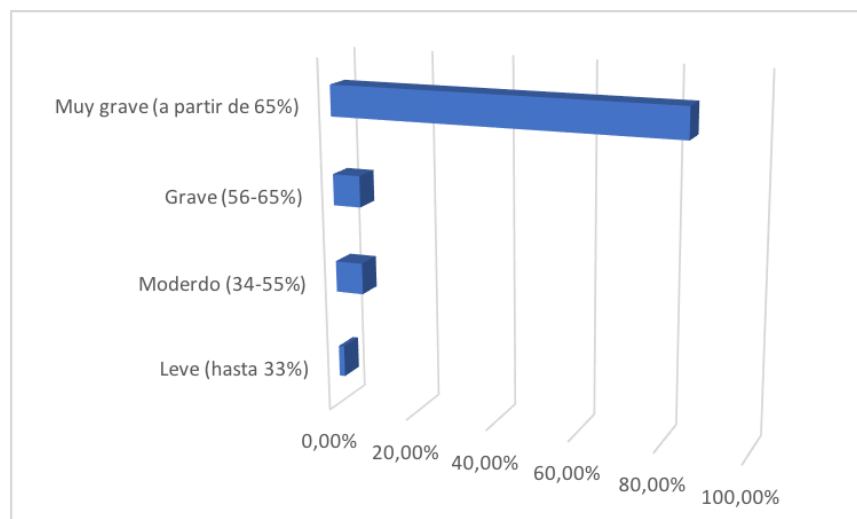


Fuente: Elaboración propia

La gran mayoría tiene una diversidad funcional muy grave. Es interesante destacar que estas personas son las que presentan mayores niveles de dependencia y, por tanto, más necesidad de asistencia para poder desarrollar una vida autónoma, por lo que son las que más se benefician de la AP. Además, este dato confirma que estas personas tenían derecho

a la PEAP desde el 2007, antes de la reforma de la LAPAD de julio de 2012, que abrió este derecho a las personas con menos necesidades de apoyo (Gráfico 7).

Gráfico 7. Personas participantes, según grado de la diversidad funcional



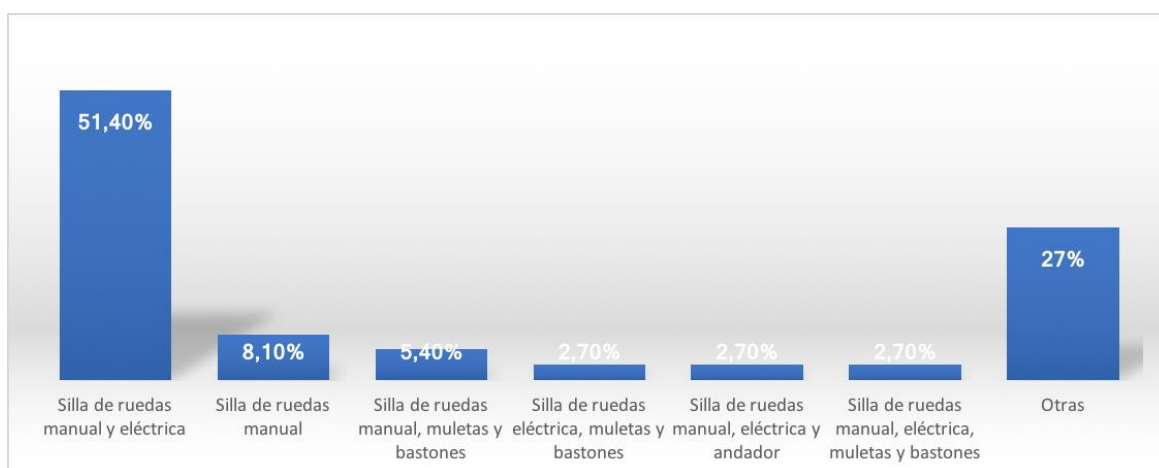
Fuente: Elaboración propia

En cuanto al origen, la mayoría son congénitas (39,2%), por accidente (29,7%), por enfermedad (27,0%) o por problemas en el parto (4,1%).

Si se presta atención a la evolución de la diversidad funcional, la mitad de las personas participantes consideran que es estable, el 40,5% ha empeorado y solo un 9,5% ha mejorado.

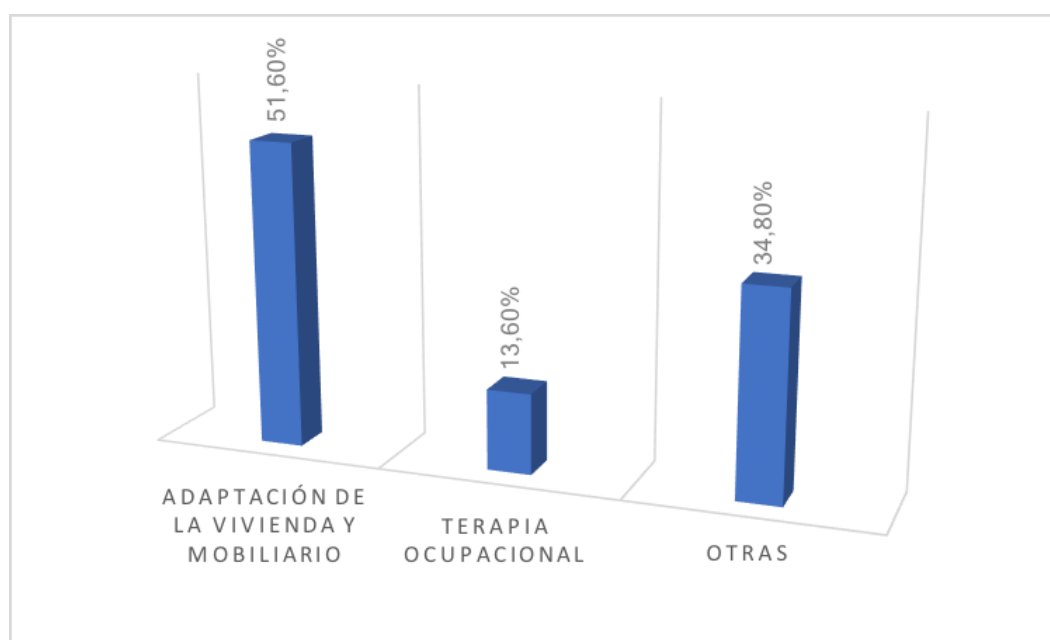
En cuanto al tipo de ayudas técnicas, poco más de la mitad de los encuestados utilizan silla de ruedas manual y eléctrica frente al grupo minoritario que utiliza silla manual, silla eléctrica, muletas y bastones (Gráfico 8). También, utilizan otras ayudas como adaptaciones en la vivienda y mobiliario, y terapia ocupacional (Gráfico 9).

Gráfico 8. Tipo de ayudas técnicas



Fuente: Elaboración propia

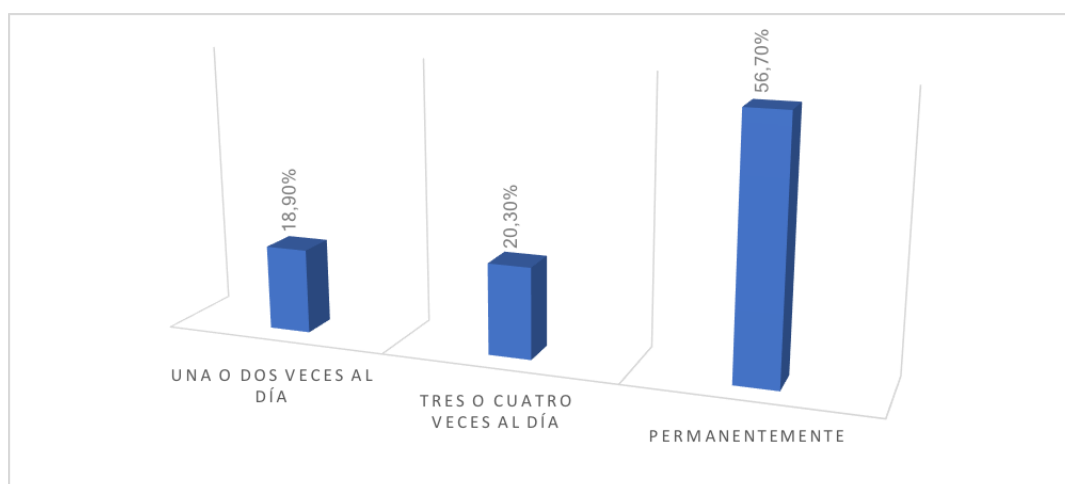
Gráfico 9. Otras ayudas



Fuente: Elaboración propia

Además, la inmensa mayoría de los participantes necesita ayuda de tercera persona (Gráfico 10).

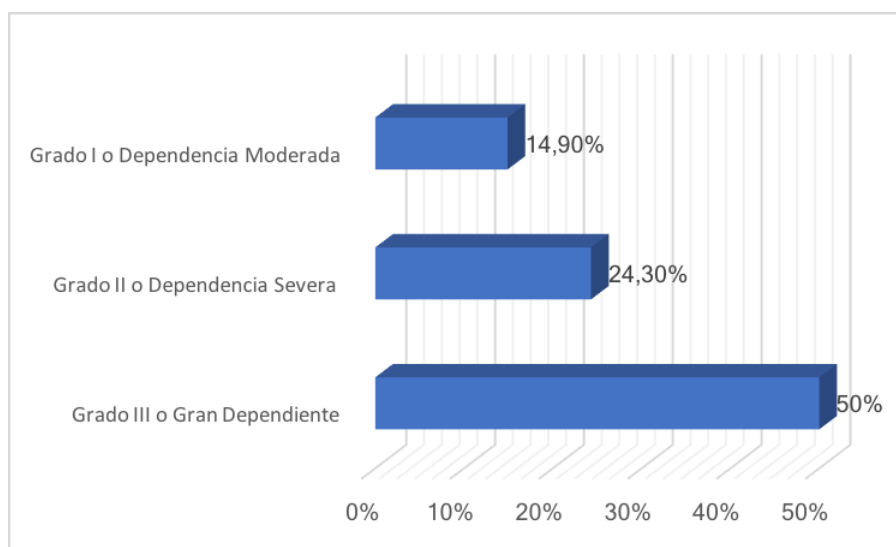
Gráfico 10. Necesidad de ayuda de tercera persona



Fuente: Elaboración propia

El 89,2% de los encuestados están valorado como personas en situación de dependencia (Gráfico 11).

Gráfico 11. Personas participantes según el grado de dependencia



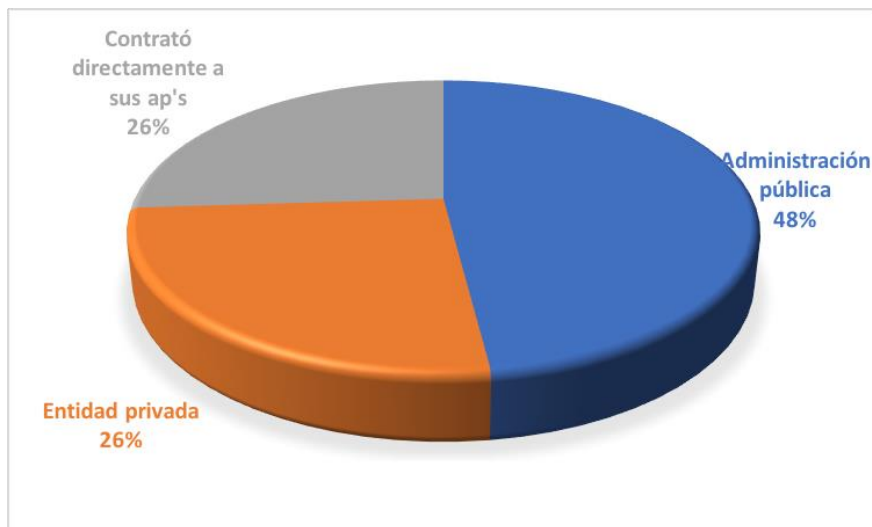
Fuente: Elaboración propia

De todos los encuestados, el 64,9% no recibe la PEAP frente al 35,1% que sí. De estos últimos, el 69,56%, percibe una cantidad inferior a 499€ y el 30,44% es superior a 500€. Resaltar que este dato, casi dos tercios de las personas participantes en este estudio no percibe la PEAP frente a un tercio que sí la disfruta, coincide con las cifras ofrecidas por el IMSERSO sobre esta prestación, en las que solo una mínima parte (0,53%)²¹ de las personas dependientes la recibe.

Si se observan los datos sobre el SAP, el 100% de los encuestados son beneficiarios. A la mayoría se lo proporciona una entidad pública (ayuntamiento, gobierno autonómico, etc.), a una minoría y a partes iguales lo recibe de una entidad privada (asociación, fundación, etc.) o contrata directamente a sus asistentes personales con el dinero que recibe de la PEAP por ser persona en situación de dependencia (Gráfico 12). De éstas últimas, la mayoría encontró personas dispuestas a trabajar como asistente personal a través de una oficina de vida independiente, prensa, internet, servicio público de empleo, empresa o cooperativa de servicios e instituciones o asociaciones que trabajan en la inserción laboral.

²¹ Dato correspondiente a la situación de las prestaciones a nivel nacional a fecha de 31 de marzo de 2019. SAAD:
<http://www.imserso.es/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/estsisaad2019331.pdf>

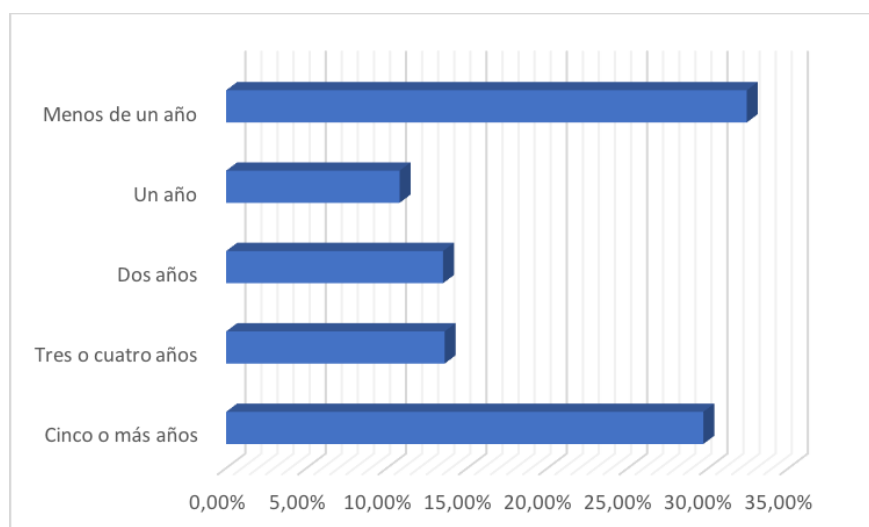
Gráfico 12. Proveedor del servicio de asistencia personal



Fuente: Elaboración propia

El 32,4% de los entrevistados lleva solo unos meses recibiendo el servicio de asistencia personal (Gráfico 13).

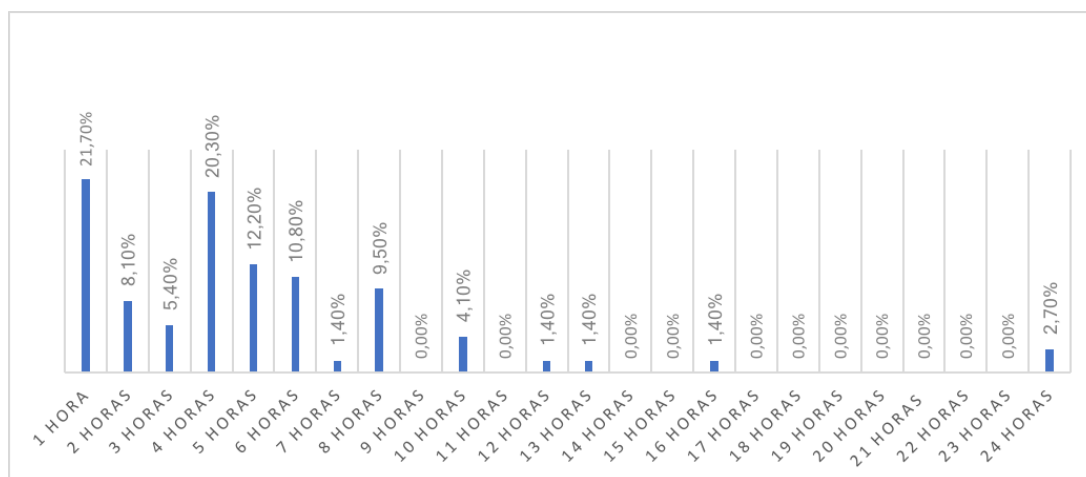
Gráfico 13. Tiempo recibiendo el servicio de asistencia personal



Fuente: Elaboración propia

Con respecto al número de horas diarias de asistencia personal que reciben los participantes de esta investigación, la mayor parte percibe entre una y cuatro horas/día frente a una mínima que recibe 24 h/diarias (Gráfico 14).

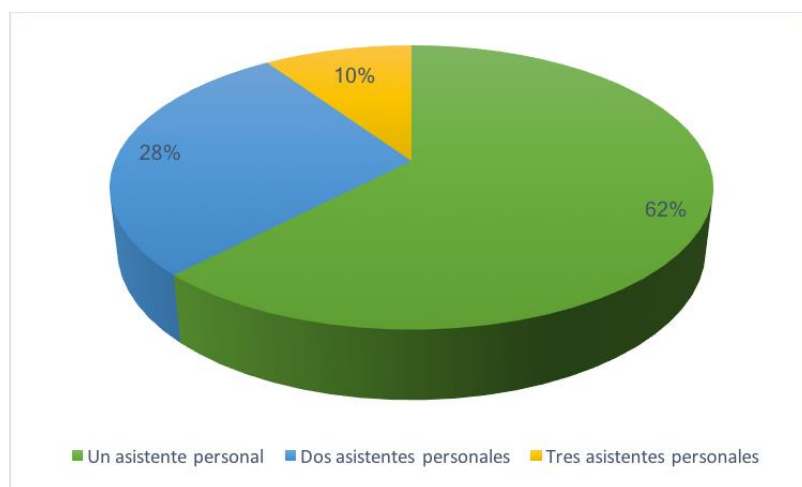
Gráfico 14. Número de horas diarias de asistencia personal



Fuente: Elaboración propia

Son mayoría los encuestados que tiene un solo asistente personal al día que le presta ayuda, le siguen los que obtiene la ayuda diaria de dos asistentes personales y una minoría la recibe de tres (Gráfico 15).

Gráfico 15. Número de asistentes personales que prestan ayuda a diario por persona



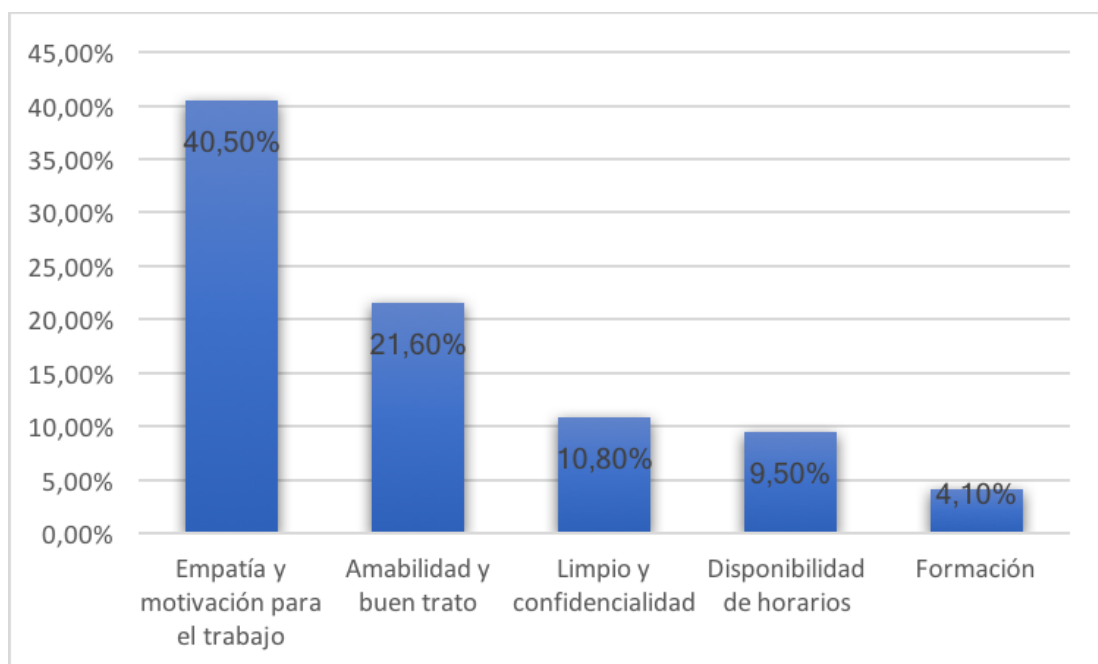
Fuente: Elaboración propia

Un 50% ha tenido que cambiar alguna vez de asistente personal, los motivos principales han sido:

- Cambios en las circunstancias vitales del/la asistente personal, por ejemplo, cambio de ciudad, embarazo, etc. (23%)
- Incompatibilidad de caracteres o poco entendimiento entre usuario/a y ap (21,8%)
- Motivos económicos (5,5%).

Entre las cualidades y habilidades que se considera debe reunir un/a asistente personal destaca la empatía y la motivación para el trabajo, siendo la menos importante la formación (Gráfico 16).

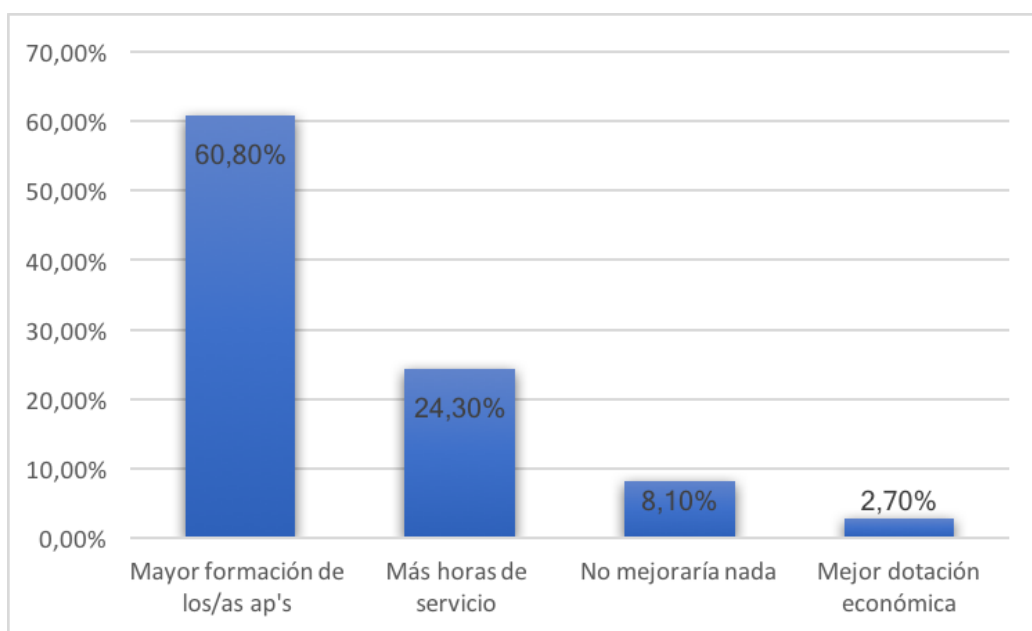
Gráfico 16. Cualidades y habilidades que debe reunir los/as asistentes personales



Fuente: Elaboración propia

Los participantes han señalado los aspectos que mejorarían del servicio de asistencia personal, destacando dos: la formación de los/as trabajadores y más horas de servicio (Gráfico 17).

Gráfico 17. Aspectos del servicio de asistencia personal a mejorar



Fuente: Elaboración propia

Por último, a través de la información aportada por las personas beneficiarias encuestadas, se concluye que la estimación que hacen de la ayuda recibida por su/s asistentes personales es muy positiva. Siendo la más valorada la recibida en casa con una puntuación de 7,34; le sigue la asistencia recibida en las actividades de ocio y tiempo libre con un 7,11 y en otras actividades (conducción, acompañamiento a fisioterapia y/o al médico, etc.) con un 6,47.

Por otro lado, si se observan los datos obtenidos de la valoración general sobre la asistencia personal, estas personas le dan una puntuación de 6,11.

2.2. La asistencia personal desde la perspectiva de los/as responsables de la asistencia personal de las entidades prestadoras

En este apartado se analizan los datos obtenidos de los cuestionarios elaborados para los responsables o coordinadores de la AP de las entidades proveedoras. En la siguiente tabla se resumen las características sociodemográficas de estos participantes (Tabla 19).

Tabla 19. Características sociodemográficas de los/as responsables de la asistencia personal de las entidades proveedoras

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS	AÑOS		Nº DE PERSONAS	PORCENTAJE
SEXO		Mujeres	21	73,30%
		Hombres	8	26,70%
EDAD	38			
AÑOS DE EXPERIENCIA	7,5			
SEDE DE LAS ENTIDADES		Andalucía	7	24,17%
		Castilla y León	3	10,34%
		Cataluña	4	13,79%
		Comunidad de Madrid	5	17,24%
		Comunidad Valenciana	1	3,44%
		Galicia	4	13,79%
		País Vasco	4	13,79%
		Principado de Asturias	1	3,44%
DIVERSIDAD FUNCIONAL RECONOCIDA		Sí	13	44,80%
		No	16	55,20%
USUARIO DE AP		Sí	6	20,00%
		No	23	80,00%
ÁMBITO DE ACTUACIÓN		Autonómico	17	58,62%
		Provincial	12	41,38%

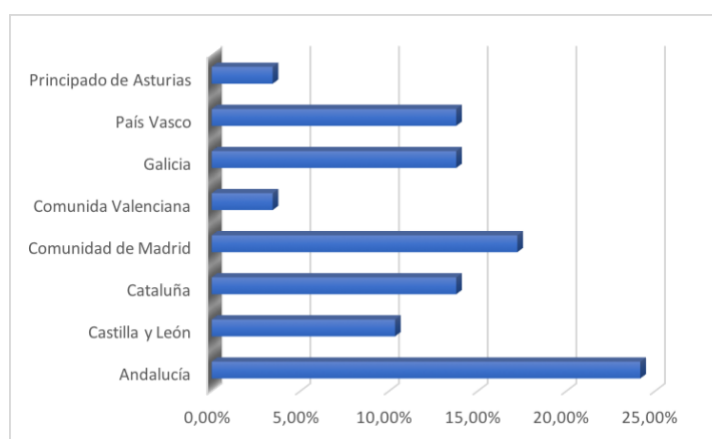
Tabla 19. (Cont.): Características sociodemográficas de los/as responsables de la asistencia personal de las entidades proveedoras

CONSTITUIDAS COMO	Entidades sin ánimo de lucro	22	76,00%
	Administraciones públicas	5	17,24%
	ONG's	1	3,44%
	Empresas privadas	1	3,44%
FINANCIACIÓN	Autonómica	15	52,00%
	Provincial	5	17,00%
	Local	3	10,34%
	Estatad	1	3,66%
	Otros	5	17,00%
GESTIÓN	Privada	15	53,30%
	Pública	12	40,00%
	Concertada	2	6,70%

Fuente: Elaboración propia

En esta investigación han participado un total de 29 organizaciones o entidades, localizadas en ocho comunidades autónomas. La mayoría están en Andalucía y la minoría en el Principado de Asturias (Gráfico 18).

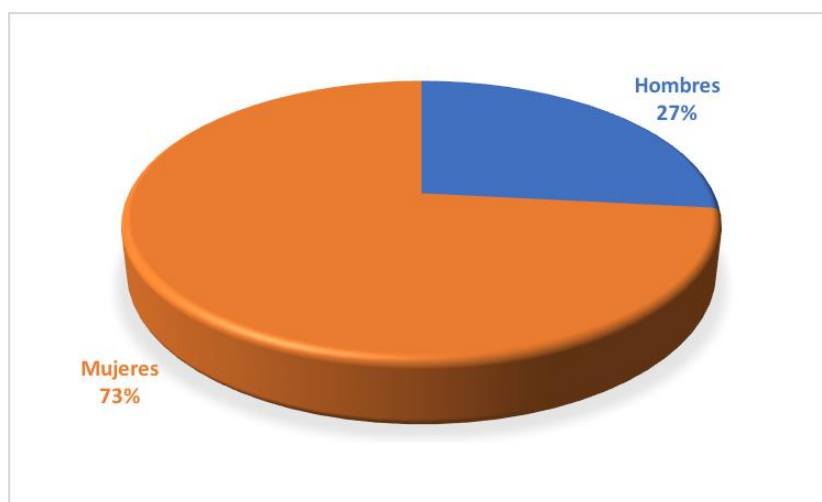
Gráfico 18. Residencia de las entidades participantes



Fuente: Elaboración propia

En cuanto al perfil de los responsables de la AP de cada una de estas entidades, la mayoría son mujeres (Gráfico 19).

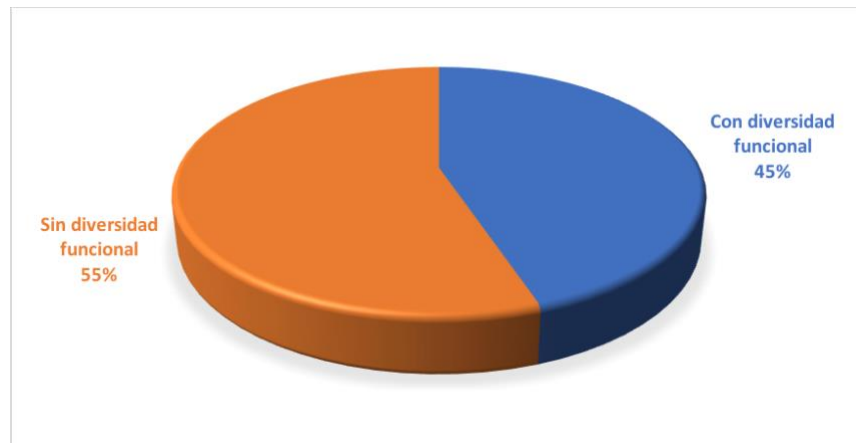
Gráfico 19. Distribución según sexo de las personas responsables de la asistencia personal de las entidades participantes



Fuente: Elaboración propia

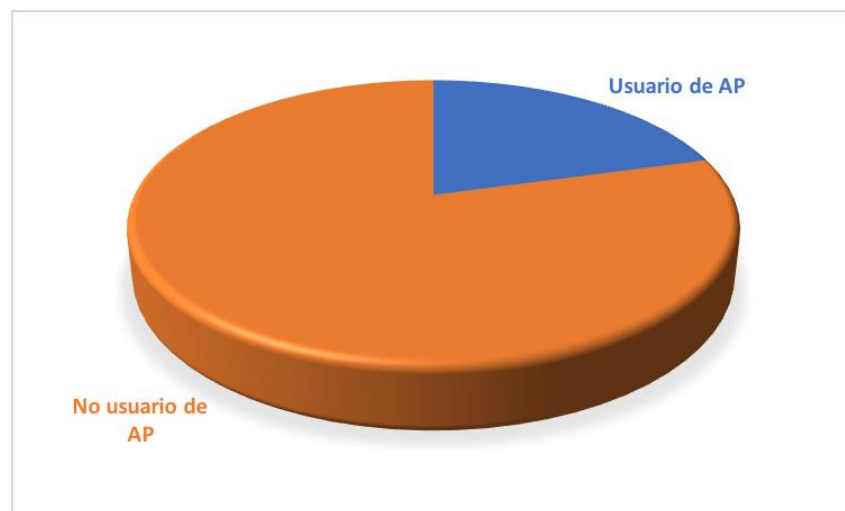
Los coordinadores de la AP de las entidades tienen una edad media de 38 años y una experiencia de 7,5 años. La mayoría ocupa el puesto de coordinador, le sigue el de trabajador social, administrativo y gestor contable. Casi la mitad tiene una diversidad funcional oficialmente reconocida (Gráfico 20) y de éstas, el 20% es usuario del SAP (Gráfico 21).

Gráfico 20. Personas responsables de la asistencia personal de las entidades participantes, con y sin diversidad funcional



Fuente: Elaboración propia

Gráfico 21. Personas responsables de la asistencia personal de las entidades participantes, usuarios y no usuarios de asistencia personal

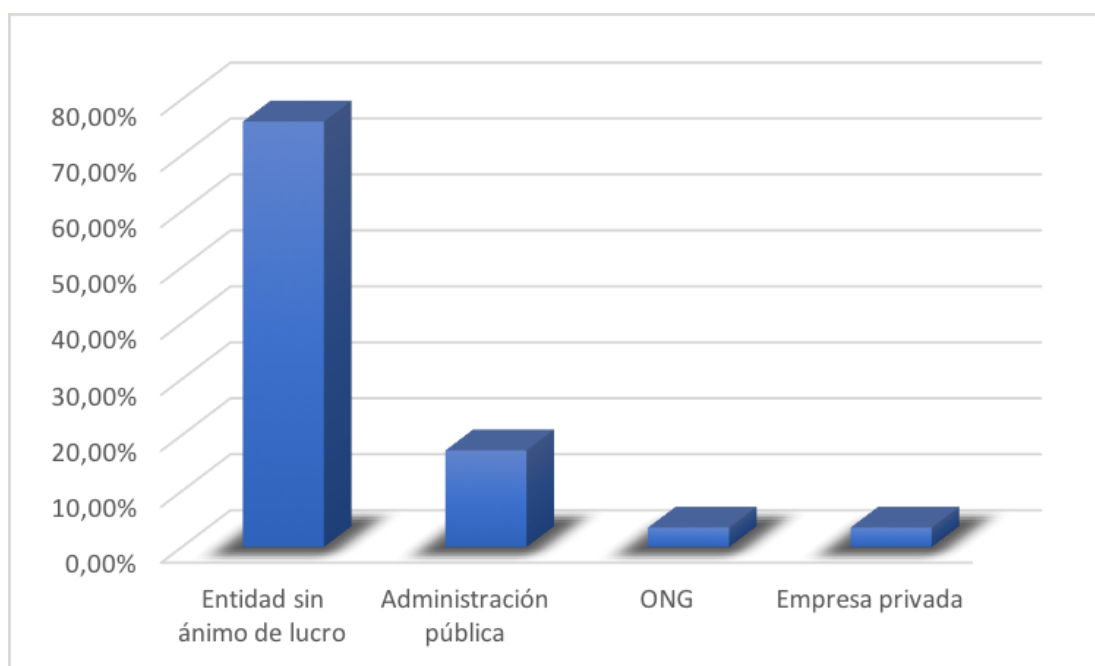


Fuente: Elaboración propia

La mayoría de las entidades proveedoras que han participado en este estudio tienen el ámbito territorial de actuación autonómico (59%) frente al 41% que es provincial y la

mayoría están constituidas como entidades sin ánimo de lucro (Oficina de Vida Independiente, Fundación, etc.) (Gráfico 22).

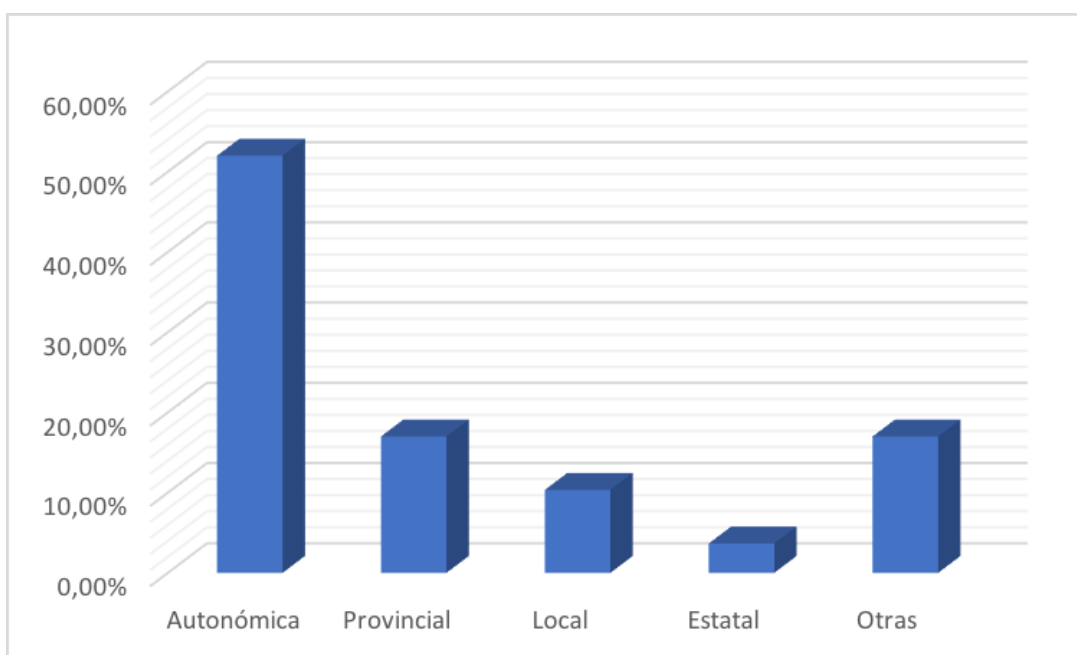
Gráfico 22. Constitución de las entidades participantes



Fuente: Elaboración propia

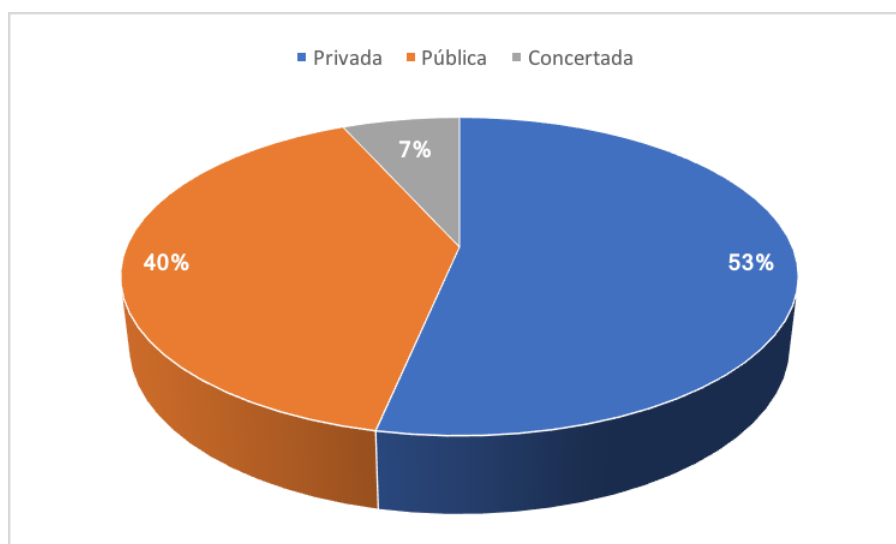
Su fuente de financiación procede principalmente de la administración autonómica y provincial (Gráfico 23). Y en lo que respecta a la gestión, es mayoritariamente privada (Gráfico 24).

Gráfico 23. Fuente de financiación principal de las entidades participantes



Fuente: Elaboración propia

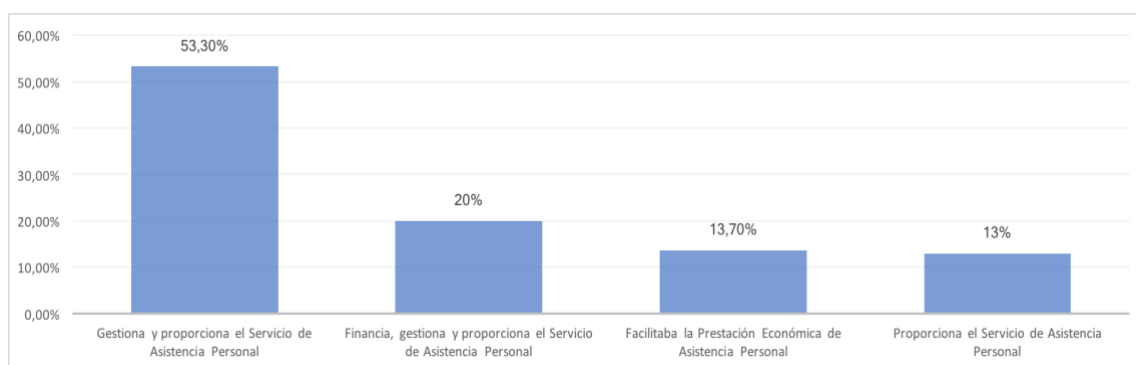
Gráfico 24. Tipo de gestión



Fuente: Elaboración propia

Mayoritariamente, las entidades participantes gestionan y proporcionan el SAP frente a una minoría que sólo lo proporciona (Gráfico 25).

Gráfico 25. Funciones de las entidades



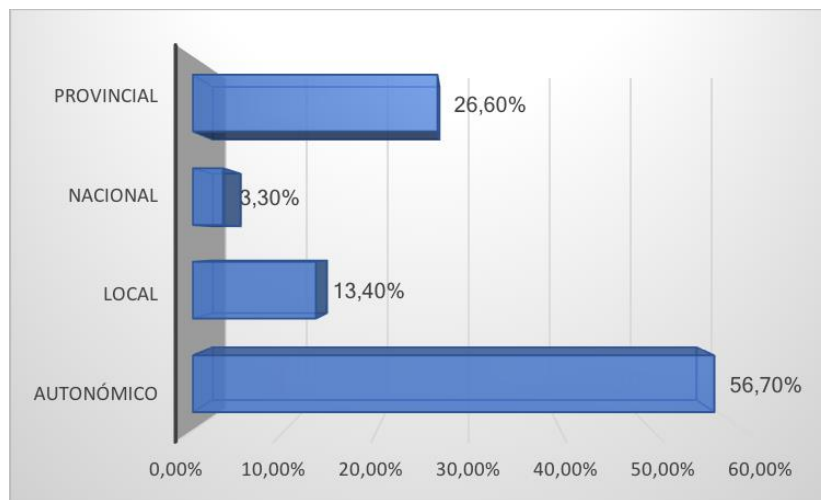
Fuente: Elaboración propia

Las entidades están dirigidas y constituidas por personas con diversidad funcional (73,3%) y de éstas, un 43,3% son usuarias del SAP o de la PEAP.

También estas organizaciones prestan otros servicios, el más frecuente es la información, asesoramiento y formación en habilidades de vida independiente (83,3%) y le sigue la formación en derechos y gestión de prestaciones económicas (13,3%).

Si se atiende a los años prestando el SAP que llevan estas entidades, destacar que la veterana comenzó en el año 1992 frente a la novel que inició su andadura en 2017. La mayoría comienzan a proporcionarla en la segunda década del siglo XXI. Y más de la mitad proporciona la asistencia personal a nivel autonómico y una mínima parte a nivel nacional (Gráfico 26).

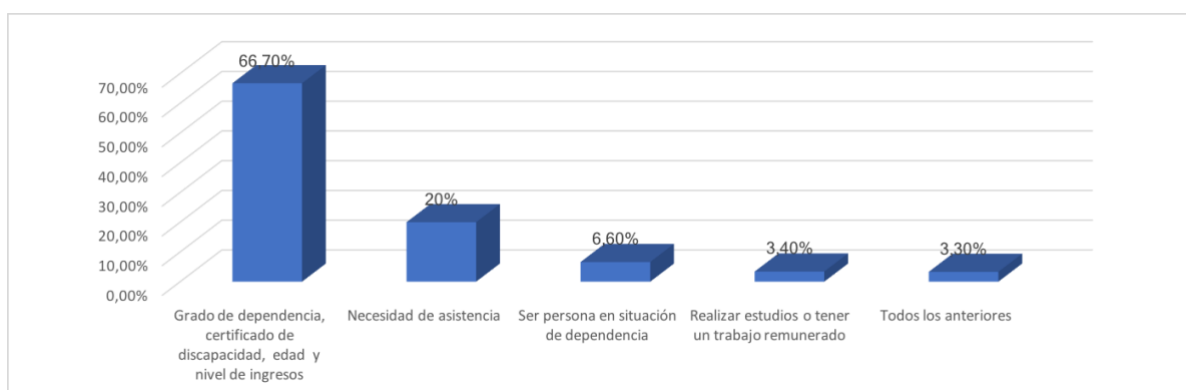
Gráfico 26. Ámbito de actuación del servicio de asistencia personal de las entidades



Fuente: Elaboración propia

En cuanto a los requisitos necesarios para acceder a la AP, se ha encontrado que en la mayor parte de las entidades es necesario tener el grado de dependencia, certificado de discapacidad, una edad y un nivel de ingresos determinados y en una mínima parte estar realizando estudios o tener un trabajo remunerado (Gráfico 27).

Gráfico 27. Requisitos necesarios para acceder a la asistencia personal



Fuente: Elaboración propia

La media diaria de horas de AP prestada por persona usuaria es de 3,37 h., con un máximo de 24 h/día y un mínimo de 1 h/día.

En el 86,7% de las entidades se realiza una programación o plan individual, con las necesidades y actividades de asistencia de la persona usuaria, frente al 13,3% que no lo elabora. Ésta recibe diferentes denominaciones como Plan Individual de Vida Independiente, Plan de Apoyo Individual o Plan Personal de Vida Independiente. Por otro lado, la necesidad de asistencia de la persona con diversidad funcional la determina:

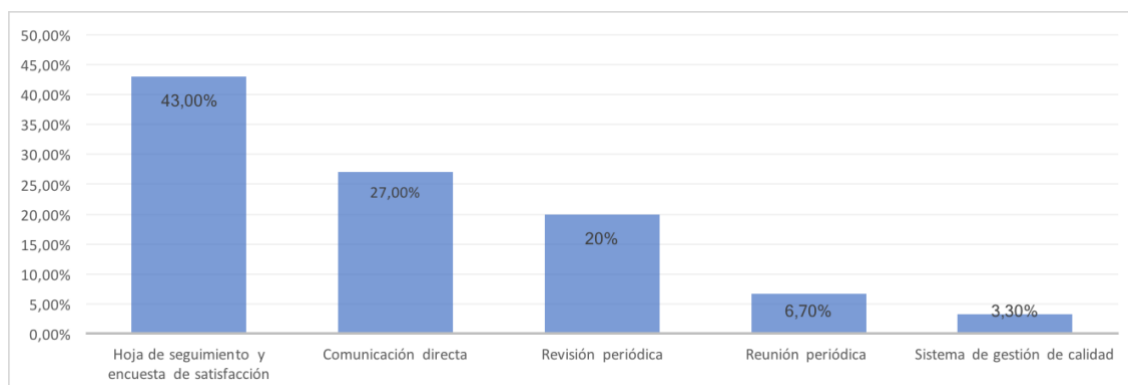
- La propia persona solicitante (56,6%)
- Entre la persona responsable de la AP, la persona demandante y su familia (26,7%)
- El/la trabajador/a social (10%)
- El equipo técnico de la entidad (6,7%)

Un 40% de las entidades participantes ofrecen medidas de apoyo (económicas, técnicas, etc.) para la obtención de una vivienda accesible o adaptación de la vivienda de las personas beneficiarias de AP. El tipo de medidas van desde información y

asesoramiento en subvenciones, ayudas, productos de apoyo y adaptaciones, hasta accesibilidad de la vivienda, acompañamiento y derivación a otros organismos. El 26,7% ofrece una prestación económica como ayuda para la adquisición de dispositivos o apoyos técnicos y para la adaptación de la vivienda.

En relación a las medidas que utilizan para controlar, supervisar y garantizar la calidad del SAP prestado, la mayor parte de las entidades emplean hojas de seguimiento y encuestas de satisfacción frente a una minoría que utiliza un sistema de gestión de calidad (Gráfico 28).

Gráfico 28. Medidas de control y supervisión de la calidad del servicio de asistencia personal



Fuente: Elaboración propia

Para evaluar el bienestar de la persona usuaria del SAP, las entidades participantes utilizan entre otras medidas: encuestas de satisfacción y entrevistas personales, valoración de la propia persona con diversidad funcional y cuestionarios de calidad de vida (Gráfico 29).

Gráfico 29. Medidas para evaluar el bienestar de la persona usuaria del servicio de asistencia personal



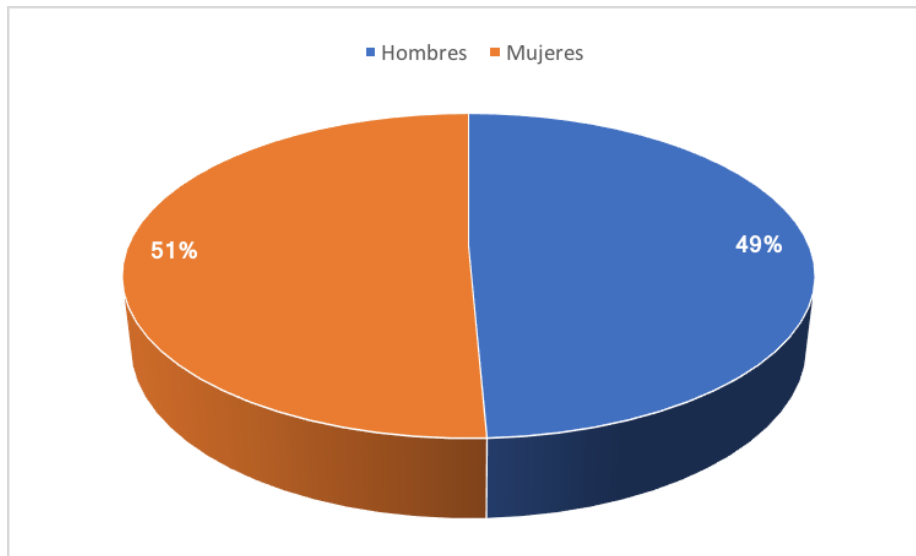
Fuente: Elaboración propia

Por otro lado, cuando la persona con diversidad funcional es perceptora de una PEAP, las medidas de control y de supervisión que aplican los organismos sobre el uso real que hace la persona, son:

- Contratos, nóminas, TC's y plan de trabajo semanal
- Parte de control de trabajo mensual con el horario realizado cada mes, cumplimentado y firmado por la persona beneficiaria y su asistente personal
- Facturas del servicio para justificar el uso de la PEAP
- Justificación anual del gasto en asistencia personal y obligación de notificar cualquier variación en las condiciones de contratación del/a asistente/s personal/es o del plan de vida

Con relación a los datos obtenidos sobre las personas beneficiarias de AP de estas entidades, tienen una media de 53,6 personas beneficiarias y son mayoritariamente mujeres (Gráfico 30) con una edad media de 40 años.

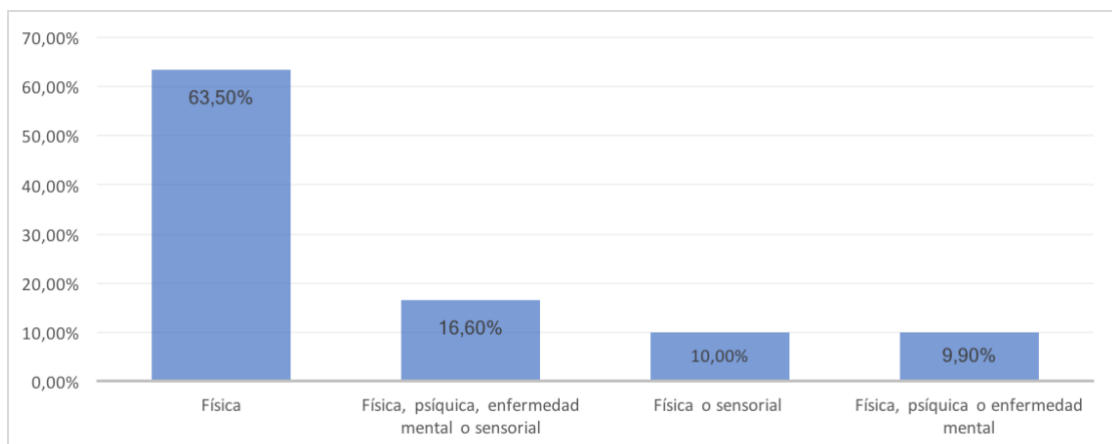
Gráfico 30. Sexo de las personas beneficiarias de las entidades participantes



Fuente: Elaboración propia

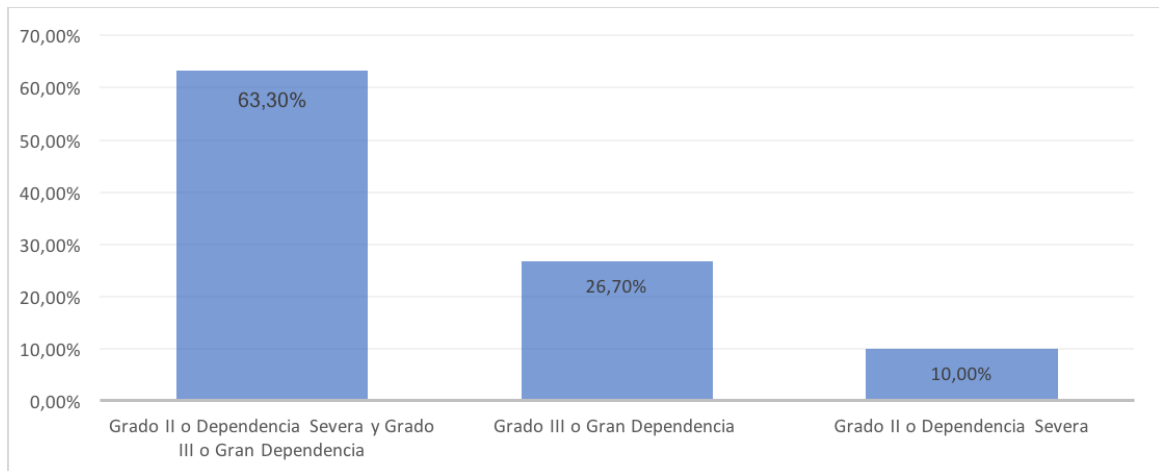
La mayoría de las personas beneficiarias de las entidades encuestadas tienen una diversidad funcional física y una minoría la tiene de tipo psíquica o intelectual (Gráfico 31). Si se observa el grado de dependencia, la mayor parte tiene un Grado II o Dependencia Severa y Grado III (Gráfico 32).

Gráfico 31. Tipo de diversidad funcional de las personas beneficiarias de las entidades participantes



Fuente: Elaboración propia

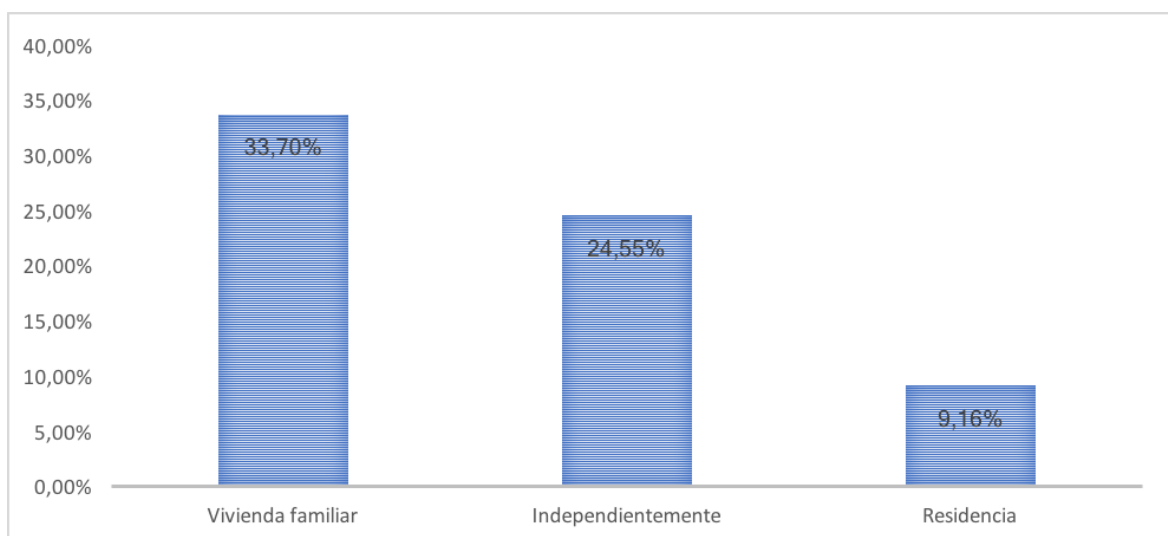
Gráfico 32. Grado de dependencia de las personas beneficiarias de las entidades participantes



Fuente: Elaboración propia

De estas personas, la mayor parte reside en una vivienda con su familia (padres, hermanos, hijos, pareja, etc.) (Gráfico 33).

Gráfico 33. Residencia de las personas beneficiarias de las entidades participantes



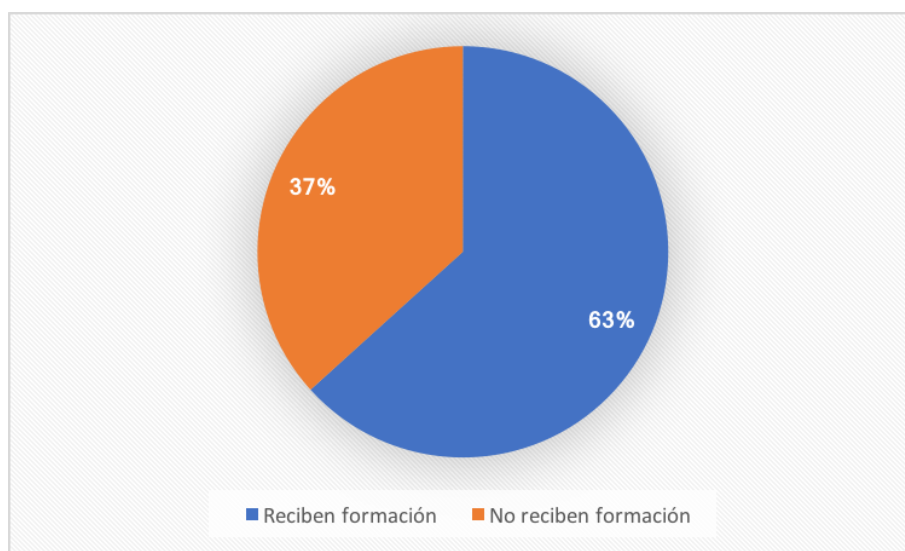
Fuente: Elaboración propia

De todas las personas beneficiarias de las entidades participantes, el 25% realizan algún copago para recibir el SAP frente al 75% que no lo efectúan. El porcentaje del copago varían según los ingresos de la persona.

Si se observa la información referente a los/as ap's que prestan AP, en la entidades participantes hay una media de 39 de ap's. El 28,6% son mujeres frente al 10,6% de hombres y la media de edad está situada en los 36 años.

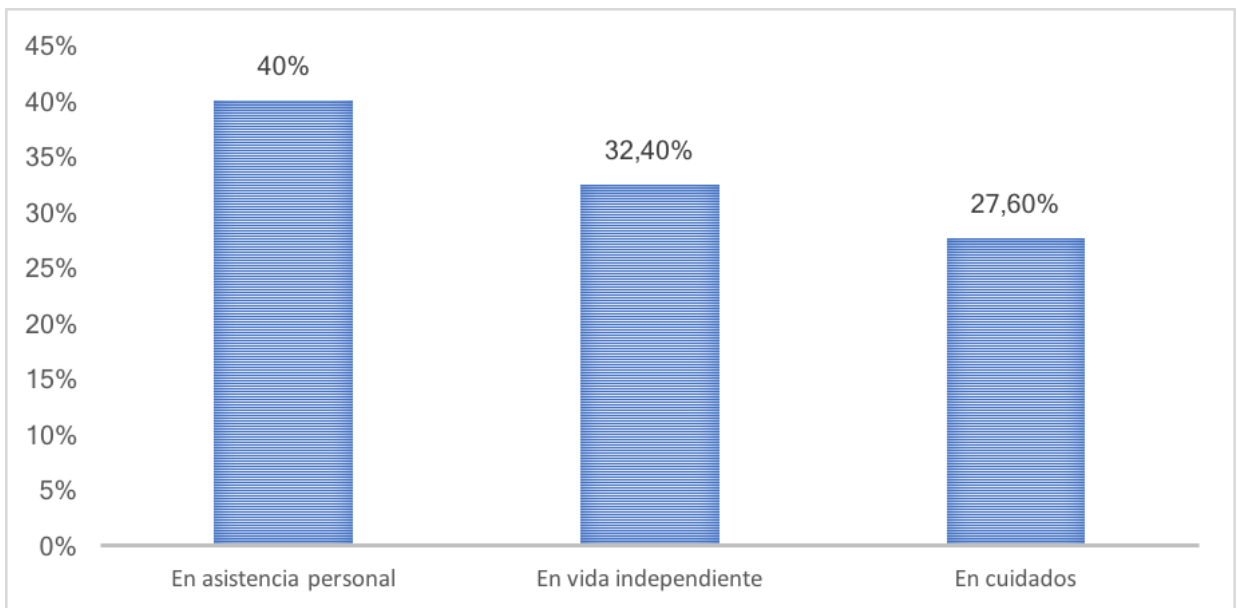
Estos trabajadores, la mayoría reciben formación específica para realizar su trabajo (Gráfico 34). Básicamente es formación en asistencia personal, vida independiente y cuidados (Gráfico 35). La formación está a cargo mayoritariamente de la entidad (Gráfico 36).

Gráfico 34. Formación de los/as asistentes personales



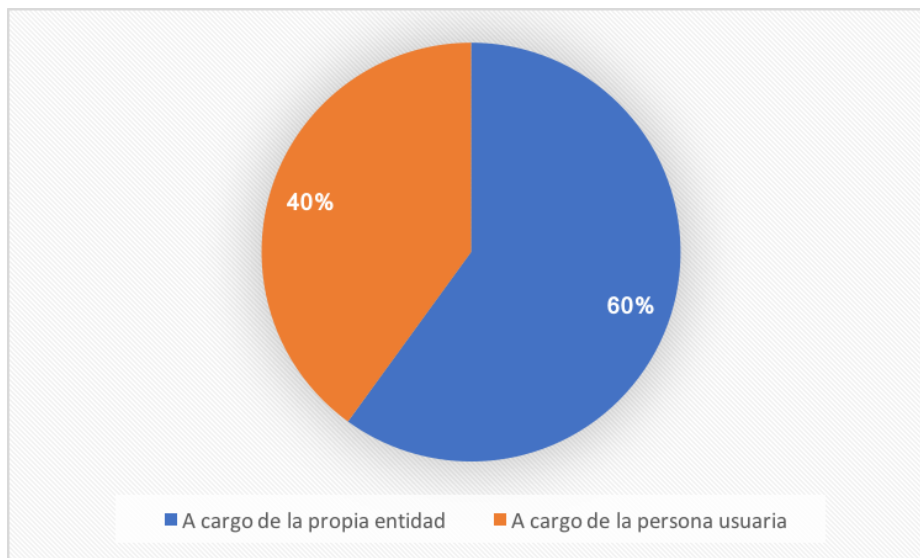
Fuente: Elaboración propia

Gráfico 35. Tipo de formación que recibieron los/as ap's



Fuente: Elaboración propia

Gráfico 36. Responsable de la formación de los/as ap's

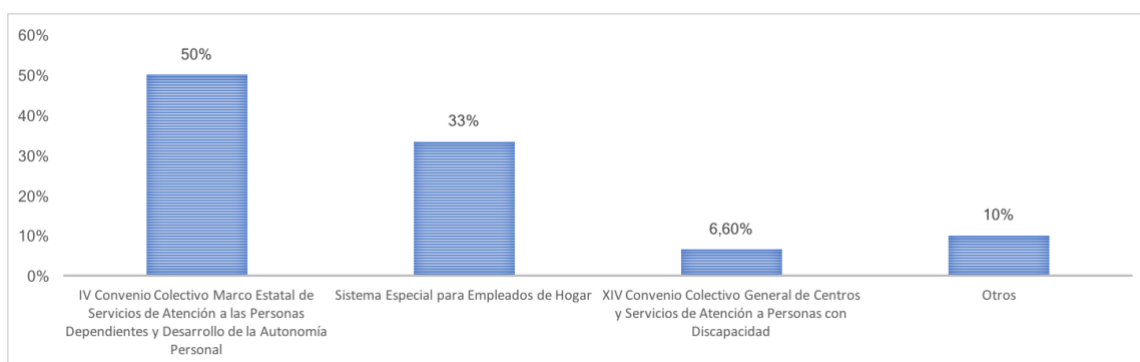


Fuente: Elaboración propia

Al no existir un convenio específico de inclusión en el Régimen de Cotización a la Seguridad Social para la figura laboral del/la asistente personal, la mayoría de las

entidades se acogen a otros convenios como el de empleadas del hogar²², el de servicio de ayuda a domicilio²³, el de cuidadores profesionales²⁴, el de trabajadores familiares²⁵ y el de atención social a personas con discapacidad²⁶ (Gráfico 37).

Gráfico 37. Convenio colectivo al que se acogen



Fuente: Elaboración propia

La inmensa mayoría de estos trabajadores están contratados de manera temporal y una mínima parte de manera indefinida (Gráfico 38). Las entidades participantes realizan mayoritariamente contratos a tiempo parcial (por horas) frente una minoría que son por obra y servicio (Gráfico 39).

²² Sistema Especial para Empleados de Hogar

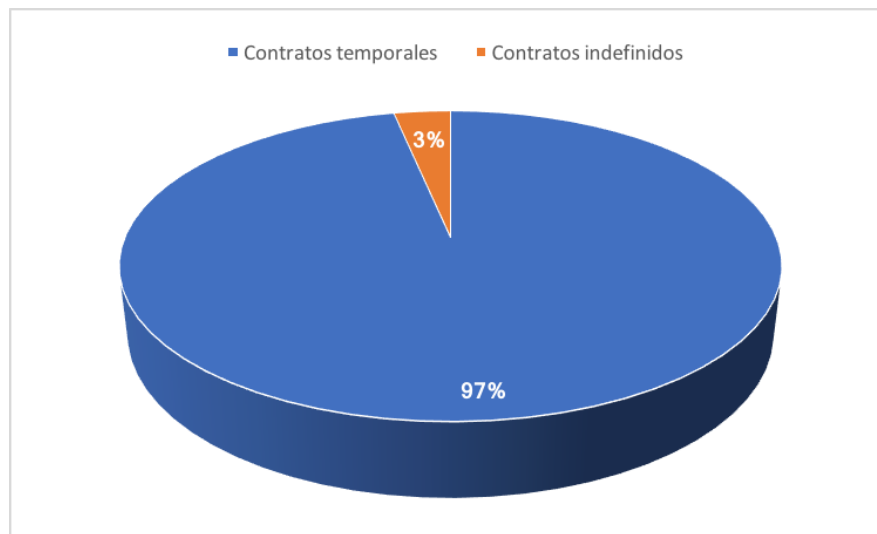
²³ IV Convenio Colectivo Marco Estatal de Servicios de Atención a las Personas Dependientes y Desarrollo de la Autonomía Personal.

²⁴ IV Convenio Colectivo Marco Estatal de Servicios de Atención a las Personas Dependientes y Desarrollo de la Autonomía Personal.

²⁵ IV Convenio Colectivo de Empresas y Trabajadores/as de Atención Domiciliaria y Trabajo Familiar de Cataluña.

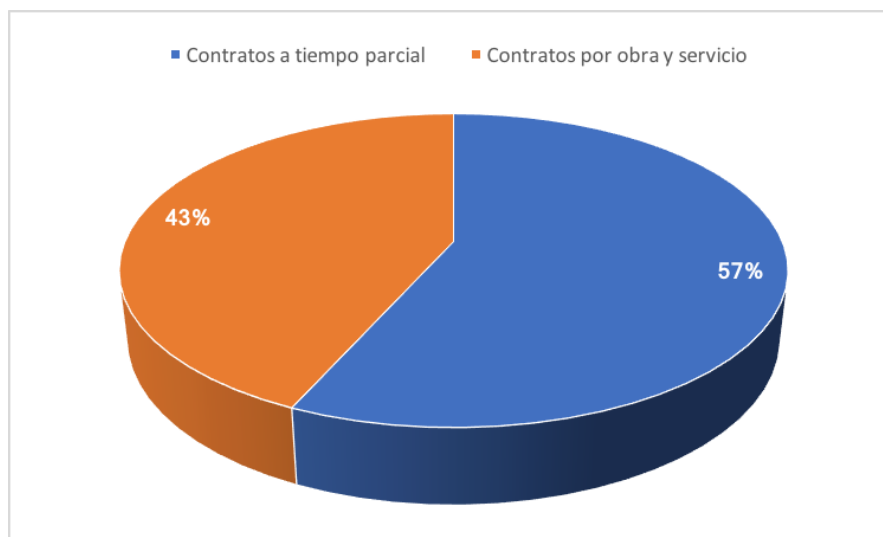
²⁶ XIV Convenio Colectivo General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad.

Gráfico 38. Tipos de contratos



Fuente: Elaboración propia

Gráfico 39. Contratos temporales



Fuente: Elaboración propia

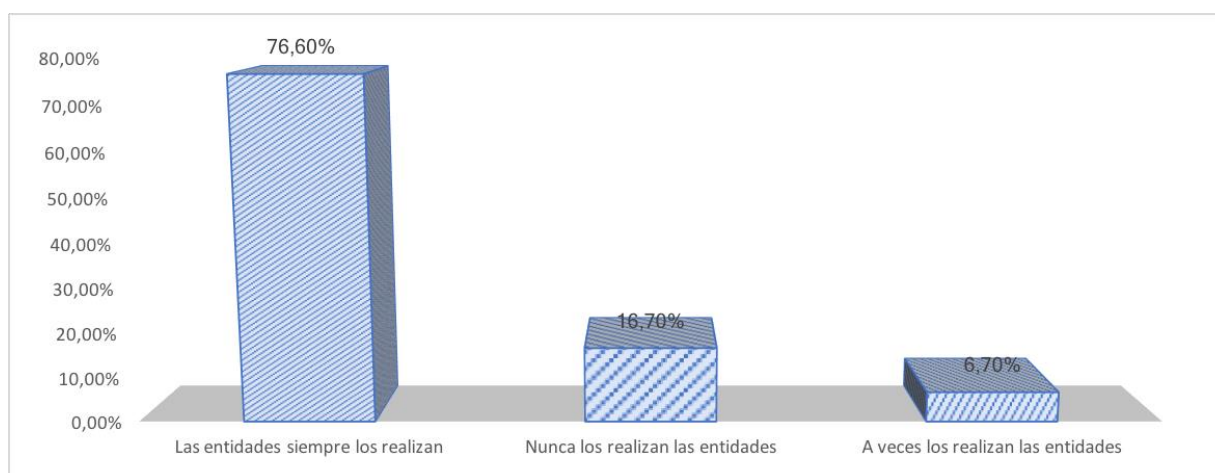
El salario medio mensual de estos trabajadores varía según la jornada laboral, el tipo de contrato e incluso, la propia entidad. Según las respuestas de las entidades participantes en esta investigación, el salario mensual a jornada completa puede ir desde un máximo

de unos 1230€ hasta un mínimo de unos 893€. La media jornada puede oscilar entre los 510€/mes y 250€/mes. Cuando el contrato es por horas, la media es de 6€/hora.

La jornada laboral de estos trabajadores es irregular, ya que está en función de las necesidades de la persona usuaria. Por lo general, se establece en 38,5h/semanales la jornada completa y 22 h/semanales la media jornada. La media semanal se sitúa en 16,23h.

La mayoría de las entidades participantes realizan ellas mismas los trámites para la contratación de sus ap's, frente a otras que nunca los realizan o solo a veces (Gráfico 40). En el caso de que los formalice la propia persona beneficiaria o su representante legal, la institución les asesora y orienta en un 77,3% de los casos frente al 22,7% que no le ayuda.

Gráfico 40. Realización de los tramites de contratación de los/as asistentes personales



Fuente: Elaboración propia

En relación a los puntos fuertes y aquellos que pueden ser susceptibles de mejora del SAP o PEAP, en opinión de las organizaciones participantes los puntos fuertes son:

- Mejora de la autonomía personal, autoestima y relaciones sociales (30%)
- Empoderamiento de las personas usuarias y autogestión de la AP (23,3%)
- Acompañamiento y ayuda para realizar las actividades (16,6%)
- Apoyo entre iguales (13,4%)
- Coordinación entre la persona usuaria y su/s ap/s (10%)
- El tiempo de dedicación del servicio (6,7%)

En referencia a los aspectos susceptibles de mejora, señalan los siguientes:

- Mayor cuantía económica (30%)
- Más número de horas de servicio (26,7%)
- Falta de recursos para satisfacer las demandas (13,3%)
- Más número de personas dispuestas a trabajar de ap's (10%)
- Facilidad para acceder a la AP (16,7%)
- Falta de formación académica (3,3%)

Para terminar, señalar que los responsables encuestados tienen un alto grado de conocimiento sobre algunos temas relacionados con la AP y el MVI. Por ejemplo, sobre MVI tienen una puntuación de 7,97; sobre la filosofía de vida independiente, un 7,72; sobre el SAP, un 8,38 y sobre el pago directo, un 6,79. Igualmente, consideran que el SAP que presta su entidad se basa en la filosofía de vida independiente, dándole una valoración de 8,17. Y en cuanto al grado de satisfacción que, en su opinión, tienen las personas con diversidad funcional beneficiarias de la AP es de una media de 8,65.

3. Resultados cualitativos

Para analizar las características de la AP en nuestro país, es necesario conocer las opiniones y experiencias de los responsables o coordinadores de la AP de las entidades

proveedoras de dicho apoyo y de los asistentes personales. Para ello, se ha entrevistado a siete personas que han sido seleccionadas por su gran experiencia y por ser representantes cualificados en el sector de la asistencia personal.

3.1. La asistencia personal desde el punto de vista de los/as responsables de la asistencia personal de las entidades prestadoras

Este apartado se centra en las aportaciones realizadas por los responsables, coordinadores o directores de la AP de las entidades prestadoras. Todas estas entidades trabajan en el ámbito autonómico, provincial y/o local y con una experiencia dilatada en este sector. Para referirnos a cada uno de ellos, se utilizarán las abreviaturas E1, E2, E3, E4 E5 y E6 que corresponden a:

- E1: Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid
- E2: Oficina de Vida Independiente de Barcelona
- E3: Oficina de Vida Independiente de Galicia
- E4: Fundación ECOM
- E5: PREDIF
- E6: Asociación Vida Independiente de Andalucía (VIAndalucía)

A continuación, se detallan las características de las entidades con las que se ha trabajado y entrevistado a sus representantes.

Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid

Es una entidad sin ánimo de lucro, conformada como ONG-OVI acreditada como prestadora de AP y de ámbito autonómico. Comenzó su andadura en junio del 2006 y está cofinanciada por el Fondo Social Europeo y la Comunidad de Madrid y su gestión está

en manos de ASPAYM Madrid. Además de la AP presta otros servicios como: información, asesoramiento y sesiones formativas (congresos, jornadas, charlas, etc.). Actualmente es la OVI más grande de todas las existentes en España.

Oficina de Vida Independiente de Barcelona

Esta Oficina de Vida Independiente es una entidad sin ánimo de lucro y conformada como una cooperativa de usuarios. Fue creada también en el 2006 con el objetivo de poner en marcha el proyecto “Hacia la vida independiente” y su ámbito de actuación es local. También presta otros servicios como: información, asesoramiento en derechos y vida independiente, servicios de apoyo a la gestión, talleres de apoyo entre iguales y acciones formativas (congresos, jornadas, etc.).

Oficina de Vida Independiente de Galicia

Esta Oficina forma parte de la Asociación de VIGALICIA y es una asociación sin ánimo de lucro y está configurada como ONG-OVI acreditada como prestadora de AP. Su ámbito de actuación es autonómico. Se constituyó en julio del 2006, con el fin de conseguir los recursos necesarios para una vida independiente. Además, la OVI fue promotora e impulsora de una Proposición No de Ley de Asistencia Personal y Asistencia Tecnológica, aprobada por todos los grupos parlamentarios el día 14 de febrero de 2007 en el Parlamento de Galicia. Desde el 2010 ofrece información y asesoramiento sobre los derechos de las personas con diversidad funcional, apoyo entre iguales, gestión y contratación de asistentes personales, campañas temáticas de difusión, defensa jurídica y mediación en asuntos de diversidad funcional y vida independiente.

Fundación ECOM

Esta Fundación surgió en el año 2007, a raíz de un convenio de colaboración entre la Generalitat de Cataluña y ECOM para realizar un proyecto piloto de 18 meses de duración. Comenzó con 50 participantes de toda Cataluña y es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja en el ámbito autonómico, provincial y local. Presta SAP a personas con diversidad funcional a través de la Generalitat de Cataluña, el ayuntamiento de Barcelona y de forma privada.

Hay que destacar que estas cuatro organizaciones son entidades cogestoras de AP, esto significa que las personas usuarias auto-gestionan su propia AP.

PREDIF

PREDIF nace en el año 1996 como confederación con el fin de defender los derechos de las personas con gran diversidad funcional física y orgánica. Está constituida como entidad sin ánimo de lucro y su ámbito territorial de actuación es nacional. Desde su constitución, ha trabajado para garantizar la igualdad de oportunidades desde las diferentes áreas de la entidad, promoviendo la autonomía personal y la vida independiente. Es en los últimos años cuando se ha creado un área específica -Área de Autonomía Personal y Vida Independiente- para centrar todos los esfuerzos en garantizar el derecho a la vida independiente y la inclusión en la comunidad.

Asociación Vida Independiente de Andalucía

VIAndalucía se creó en el año 2011 por un grupo de personas con y sin diversidad funcional, con los objetivos de “promover la vida independiente, romper con modelos discriminantes y lograr que los ciudadanos andaluces con diversidad funcional tomen el control sobre sus propias vidas” (FEVI, s.f.). En marzo de 2015 inició un proyecto piloto denominado “Programa Vida Independiente” con cargo a una subvención de la Junta de

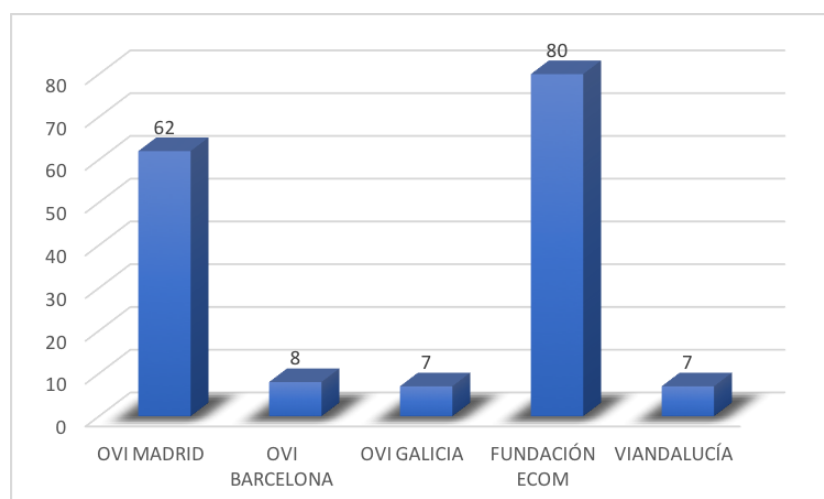
Andalucía. Estaba enmarcado en una Proposición No de Ley (PNL) aprobada por unanimidad por el Parlamento Andaluz en 2013, cuyo fin era instar al gobierno andaluz a promover la asistencia personal universal en esta comunidad autónoma. Se puso en marcha este proyecto piloto, mientras se regulaba la PEAP en Andalucía. Hasta el día de hoy esta PNL no se ha desarrollado normativamente pero el proyecto piloto ha pasado a ser un programa que se renueva anualmente.

Las aportaciones realizadas por todos los entrevistados, se han dividido en diferentes temas claves que se analizan a continuación:

- Personas beneficiarias de AP en 2017
- Tipo de diversidad funcional
- Requisitos para tener derecho al SAP
- Procedimiento para recibir el SAP
- Número de horas de AP
- Copago
- Programación o plan individual con las actividades y necesidades de AP
- Formación de las personas beneficiarias
- Número de asistentes personales
- Funciones de los ap's
- Convenio/contrato
- Formación de los ap's
- Otros servicios que prestan las entidades
- Evaluación
- La AP Autogestionada

Según la información obtenida en las entrevistas E1, E2, E3 E4 y E6 a través de sus entidades durante el año 2017, se prestó el SAP a un total de 177 personas con diversidad funcional (Gráfico 41).

Gráfico 41. Personas que recibían asistencia personal en 2017



Fuente: Elaboración propia

En cuanto al tipo de diversidad funcional de sus usuarios/as, a excepción de la Oficina de Vida Independiente de Galicia y VIAndalucía que prestan AP a personas con diversidad funcional física e intelectual, todas tienen entre sus personas beneficiarias solo un tipo diversidad funcional, la física. Como afirma:

E3: “nuestra OVI también provee AP a una persona con diversidad funcional intelectual, autogestionada mediante una persona garante. Es de justicia que este derecho abarque a todo tipo de diversidad funcional”.

Igualmente se amplió la información con el grado de dependencia que tienen sus usuarios/as:

E1: “...la mayoría valoradas en Grado II y Grado III”.

En lo que respecta a los requisitos para recibir la AP en las entidades entrevistadas, la OVI de Madrid y la OVI de Barcelona son las que exigen más requisitos. En la OVI de Madrid es necesario tener:

E1: *“Edad entre 18 y 65 años, diversidad funcional física, nº de expediente en el servicio de atención de dependencia (no es necesario estar valorado, solo estar en el sistema, tampoco influye el grado), informe de actividad (tener alguna actividad: trabajar o estudiar)”*.

En cambio, en la OVI de Barcelona es obligatorio:

E2: *“Tener una diversidad física o sordo-ceguera, estar entre los 16 y 64 años, estar empadronado en Barcelona y tener un grado de dependencia”*.

Para la OVI de Galicia y VIAndalucía el requisito básico es tener necesidad de AP.

E3: *“Si se atiende a la adquisición del servicio por la vía de la libranza de asistencia personal, el decreto 15/2010, de 4 febrero, establece que se debe residir en España, franja de edad entre 16 y 65 años, tener capacidad para dirigir a tu ap, tener reconocida una situación de dependencia dentro de los grados I, II o III. Para la OVI, el único requisito sería, tener necesidad de AP, tanto transitoria cómo permanentemente, y bajo los principios de Vida Independiente”*.

Si se atiende a la Fundación ECOM, los requisitos básicos son: tener la necesidad de tercera persona, ser mayor de 18 años y vivir en el domicilio particular. El caso de ECOM es más complejo, ya que presta el SAP por tres vías y dependiendo de cada una, las condiciones de admisión son diferentes:

1. Las personas que reciben la PEAP deben cumplir los requisitos establecidos por la LAPAD.

E4: *“...es decir, no se especifica edad ni tipo de diversidad funcional, solamente es obligatorio tener reconocido un grado de dependencia”.*

2. Para recibir el SAP procedente de la Generalitat de Catalunya, es obligatorio:

E4: *“...ser persona con diversidad funcional, tener necesidad de tercera persona, estar en la franja de edad de 18 y 64 años, vivir en domicilio particular y tener reconocido el grado II o III de dependencia”.*

3. En el caso de recibir el SAP del Ayuntamiento de Barcelona los requisitos son: ser mayor de 18 años, vivir en un domicilio particular, tener una diversidad funcional física, con cualquier grado de dependencia y necesidad de tercera persona. Estas obligaciones se prevé cambiarlas en los próximos meses, ya que durante el 2018 se creó un grupo de trabajo con las entidades que cogen la AP para modificar los requisitos actuales.

E4: *“...a través de un grupo de trabajo con las entidades que cogemos AP -ECOM, OVI Barcelona, Fundació Pere Mitjans, ASOCECAT-, también con entidades de personas con discapacidad intelectual -DINCAT Plena Inclusión- y entidades de personas con problemas de salud mental -Fundación Sant Pere Claver- se ha realizado un documento que está por aprobar con la nueva normativa que incluiría a todas las personas, independientemente de la edad y el tipo de discapacidad, pero que vivan en domicilio particular”.*

En cuanto al procedimiento que se debe seguir para recibir el SAP, varía de una a otra entidad. En el caso de la OVI de Madrid se realizan tres entrevistas a la persona con diversidad funcional.

En la 1ª entrevista se le explica a la persona solicitante en qué consiste el programa de AP que presta la OVI, se valora si cumple los requisitos y se recibe un documento denominado Plan Individual de Vida Independiente (en adelante PIVI) para que lo cumplimente. En él se deberá reflejar el número de horas de asistencia, las actividades a realizar, el horario, etc.

En una 2ª entrevista, tras completar el PIVI, se calcula el número de horas.

En la 3ª entrevista se cierran los temas que han quedado abiertos, dudas y consultas. Se valora o barema la posibilidad de aprovechamiento por parte de la persona del programa de AP, ya que existe una lista de espera y hay que priorizar.

En cambio, si la persona solicita recibir el SAP de la OVI de Barcelona, deberá solicitarlo:

E2: "...a los servicios sociales del ayuntamiento, servicio municipal de asistencia personal, se le valora las horas que necesita y elige la (entidad gestora acreditada) entidad que le va a gestionar la AP (facturación). También se le realiza un presupuesto anual en función de las horas que necesite, no se le da dinero (equivalente según las horas). Cada mes el usuario comunica a la OVI las horas que ha gastado de su presupuesto, se factura (facturación mensual) lo que ha gastado del presupuesto y se presenta al ayuntamiento. Ahora está cerrado".

En la OVI de Galicia, el procedimiento a seguir es el mismo que para solicitar el grado de dependencia, una vez que la PEAP se recoge en el PIA y, por consiguiente, es concedida, la OVI le ayuda a gestionarla (entidad cogestora).

E3: “Solicitud a la trabajadora social del ayuntamiento correspondiente, que realizará un informe de tu situación sociolaboral y de tus necesidades. Informe médico. Valoración por el equipo multidisciplinar de dependencia, espera de Resolución, una vez concedida, envío de documentación: contrato de AP, contrato usuario con la entidad prestadora del servicio, etc. y espera de aprobación”.

En Fundación ECOM, el procedimiento para recibir el SAP varía según sea el financiador la Generalitat de Catalunya, el Ayuntamiento de Barcelona o la LAPAD.

A través de la Generalitat: Actualmente está cerrado a nuevas incorporaciones. Se quiere reformar la Orden ASC/471/2010 que regula la AP en Cataluña, pero aún no se conocen cuáles serán los cambios.

E4: “No hay fórmulas para que se incorporen nuevas personas que no provengan del proyecto piloto del 2007. En su día, hicieron una solicitud y se escogieron 50 personas al azar teniendo en cuenta que fuese una muestra lo más representativa posible, (mujeres, hombres, diferentes tipologías de discapacidad, ámbito rural, urbano, que vivieran solos o en familia, etc.) No hay formula, la intención de la Generalitat sería revisar la Orden que regula la AP en Cataluña, que no se ha aplicado aún, para que las personas del servicio derivado del proyecto piloto se incorporen..., esta orden sería generalizada a

todas las personas que consideren la AP como recurso y que cumplan las condiciones de la nueva orden, que de momento desconocemos”.

A través del Ayuntamiento de Barcelona (Servicio Municipal de Asistencia Personal):
La persona solicitante debe apuntarse a una lista de espera. Si le concede el servicio, debe hacer un Plan Personal de Vida Independiente donde se especifica la necesidad horaria (actualmente hay un tope de horas, entre 37 h. para personas con grado II y 40 h. para personas con grado III), después se establece un contrato entre la persona solicitante del servicio y el ayuntamiento, con la cuantía del presupuesto anual de horas²⁷ que va a suponer el servicio. La persona debe elegir una entidad gestora²⁸ para que le acompañe

²⁷ Denominado también presupuesto de horas anual que consiste en asignar una cuantía económica para todo el año equivalente en horas y la persona beneficiaria deberá consumir durante ese periodo de tiempo y justificar o facturar por meses. En el caso de la persona tenga el SAP a través del Ayuntamiento de Barcelona, hace un contrato con él donde se recogerá el presupuesto anual que tendrán. La persona además deberá decidir qué entidad le hará el servicio, son las conocidas como entidades cogestoras. Cada mes se enviará la factura al Ayuntamiento con las horas reales que ha consumido la persona y en este sentido, será la persona beneficiaria y la entidad las que llevan el recuento de horas, la entidad hace la factura, la persona la firma y la entidad es la responsable de enviar la factura al Ayuntamiento.

²⁸ Solamente en Cataluña hay ocho entidades cogestoras y son: ECOM, OVI Barcelona, Fundació Pere Mitjans, ASOCECAT, DINCAT plena inclusión, Fundación Sant Pere Claver y dos entidades mercantiles. La persona beneficiaria de SAP debe hacer un contrato con el Ayuntamiento y, después la persona elige la entidad que quiere que le ayude a cogestionar el servicio, una vez elegida, si no le gusta, tiene un mes para cambiar. Estas entidades deben de estar homologadas. Sus funciones se basan en la petición de soporte que la persona beneficiaria haga. Hay personas que solo necesitan que la entidad haga las funciones de contratar (dar de alta o baja a los ap's, etc.) y otras que solicitan acompañamiento en el resto de aspectos que implica la gestión de su servicio. El listado de todas las funciones que pueden darse es:

- Información y asesoramiento sobre AP, Vida Independiente y respecto a la gestión del AP.
- Acompañamiento en la reflexión y elaboración del Plan Personal de Vida Independiente.
- Soporte en la búsqueda de AP (Gestión de una bolsa de asistentes personales) y en las entrevistas de selección.
- Seguimiento y resolución de las incidencias (sustituciones, bajas etc.).
- Facilitar espacios de reunión de seguimiento individual.
- Facilitar grupo de iguales.
- Hacer reuniones de ap's
- Mediación y resolución de conflictos
- Ayuda entre iguales
- Promoción de espacios de participación y comisiones de trabajo

Y deben de cumplir estas condiciones:

- Considerar condición necesaria y suficiente la voluntad de la persona con diversidad funcional para contratar a una persona como asistente personal.
- La entidad debe asumir, tanto el ofrecer asistentes personales candidatos, como el aceptar la contratación de otra persona que no haya sido propuesta por la entidad.
- Considerar condición necesaria y suficiente la voluntad de la persona con diversidad funcional para finalizar el contrato de un asistente personal.
- Respetar los acuerdos entre la persona con diversidad funcional y sus asistentes personales sobre cuándo, en qué y cómo recibir la asistencia.

en la gestión del servicio. Ésta le realizará una factura cada mes por el número de horas consumidas y al final de año tendrá que haber consumido la cuantía económica recibida, en ningún caso podrán ser más de las establecidas en el contrato.

Y a través de la LAPAD podrán acceder a la PEAP como en el resto del país. Deberá solicitarla a los Servicios Sociales de la Generalitat, una vez otorgada habrá que justificar un número de horas de servicio mediante un contrato con uno/a o varios/as ap's que podrá ser a través de autónomos o a través de una entidad homologada.

El procedimiento que se sigue para prestar AP en VIAndalucía es mediante una entrevista donde la persona con diversidad funcional o su representante, expone sus necesidades de asistencia.

Si se atiende al número de horas de AP (Gráfico 42), en la OVI de Madrid en el año 2017 tenían una media de 6 horas y un máximo de 11 horas diarias, habiendo excepciones que podían llegar hasta 16h/día.

En cambio, en la OVI de Barcelona todos sus usuarios/as tienen un presupuesto anual de horas, pero hay un máximo de 13h/día, un mínimo de 7h/día y un promedio de 9h/día.

Sin embargo, las personas beneficiarias de la OVI de Galicia son las que menos horas tienen al día, un máximo de 4 horas.

-
- La entidad debería informar y asesorar a los usuarios sobre el marco legal y el coste económico de los diferentes modelos de contratación.
 - La entidad acreditada y el asistente personal deberán garantizar la confidencialidad respecto a la vida privada de la persona auto-gestora.
 - La entidad no tendrá que interferir en que el usuario personalice la formación que necesite su asistente personal para desarrollar su trabajo, con independencia de la formación que ya tenga adquirida o le proporcione la empresa.
 - El número de horas asignadas deberán poderse utilizar con la flexibilidad que necesite el usuario, para lo cual se deberá poder contratar tantos asistentes personales y entidades prestadoras del servicio como sean necesarios.

E3: “La OVI no ofrece nada, ni pone límites, las horas las regula el Decreto: 30 h. semanales/120 h. mes. Los usuarios que precisan de más horas de apoyo han de agenciarlas por sus propios medios, pudiendo o no intermediar la OVI en ello”.

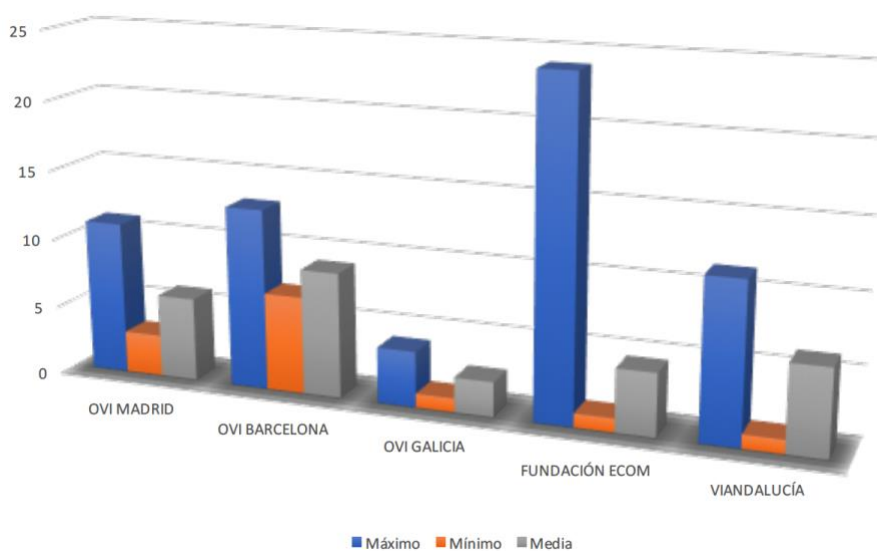
Las personas usuarias de Fundación ECOM tienen una media semanal de 37 a 40 horas. Aunque al tener un presupuesto de horas anual, no hay ni máximo ni mínimo al día.

E4: “... ya que la persona, el número de horas semanales se las distribuye como quiere, eso quiere decir que un día si fuera necesario podría usar 24 horas, pero le quedaría el resto para toda la semana”.

En VIAndalucía no hay un tope de horas, ya que depende de las necesidades de cada persona.

E6: “Varía mucho... Desde 7h/semanales hasta casi 80h/semana”.

Gráfico 42. Horas máximas, mínimas y media de cada entidad



Fuente: Elaboración propia

De las personas entrevistadas, solamente la responsable de VIAndalucía y de la Fundación ECOM proporcionaron información sobre el copago de sus usuarios/as de AP. No hay copago en VIAndalucía. En el caso de la Fundación ECOM, como gestiona la AP que se ofrece desde la Generalitat, Ayuntamiento de Barcelona y LAPAD, es especial. Las personas beneficiarias del SAP de la Generalitat no tienen copago, en cambio, las del Ayuntamiento de Barcelona, sí. La normativa del Ayuntamiento establece un copago para las personas que ingresan al mes más del 4.5 del IRSC²⁹, lo que sucede es que, al ser un índice tan alto, muy pocas personas copagan.

En el caso que la persona beneficiaria perciba la PEAP derivada de la LAPAD, como es sabido, esta prestación económica se establece como renta exenta. Si la persona recibe una pensión por gran invalidez, por hijo a cargo mayor de 18 años con un grado de diversidad funcional igual o superior a 75%, por necesidad de tercera persona de la pensión de invalidez no contributiva o por ayuda a tercera persona previsto en la LISMI y tuviera derecho a recibir la PEAP, se le deducirá el importe de dichas pensiones o ayudas, una vez determinada la cuantía.

E4: “En la prestación que deriva de la ley de dependencia, lo que se descuenta es la ayuda a tercera persona que es un importe que recibe la persona dentro de su pensión y que supone un tercio de lo que percibe, por ejemplo, si una persona recibe 2000€ de pensión por gran invalidez, la ayuda a tercera persona equivale a 667€. Si le corresponde una PEAP por la LAPAD de 715,07€, la prestación que recibiría de AP es de 48€, este es el ejemplo por el que no hay muchas personas con AP a través de la ley, y las que hay vienen sobre todo por

²⁹ Es el ingreso mínimo que se supone que ha de tener una persona para vivir en Cataluña, actualmente son 569,12 € mensuales y 7.967,73 € anuales. Este importe se tiene en cuenta para calcular el copago del servicio de AP del Ayuntamiento de Barcelona, se paga a partir de que la persona ingresa 4.5 veces 569 euros.

experiencias complementarias a la ley (el servicio municipal y el servicio derivado de la prueba piloto)”.

Todas las entidades han informado sobre la tarea de realizar, por parte de la persona beneficiaria, una programación o plan individual con las actividades y necesidades de asistencia. Por ejemplo, en la OVI de Madrid se le denomina “Plan Individual de Vida Independiente” (PIVI), en cambio, en la Fundación ECOM es el “Plan Personal de Vida Independiente” (PPVI).

En relación a la formación que reciben las personas beneficiarias de AP, todas las entidades participantes en este estudio indicaron que realizan periódicamente, reuniones de “apoyo entre iguales”, además de información y acompañamiento, sobre todo cuando la persona comienza a recibir el SAP.

El apoyo entre iguales consiste en que a través de cursos, talleres o reuniones, personas con diversidad funcional y con experiencia en asistencia y vida independiente, dan consejos y apoyo de cómo solventar las dificultades que se presentan en el día a día a otras usuarias de AP sin experiencia.

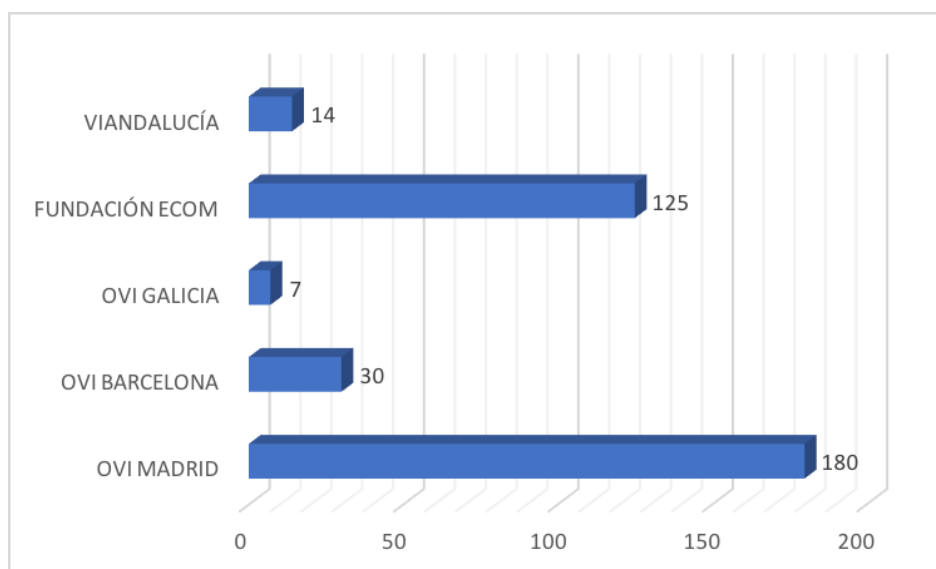
E3: “Las personas con diversidad funcional reciben formación de otras personas que tienen experiencia (apoyo entre iguales), cosa que consideramos de gran importancia para el empoderamiento de las personas y la autogestión eficaz”.

E4: “Las personas que iniciaron el proyecto piloto en el 2007, recibieron formación básica, que provenía de personas con experiencia en AP. Actualmente la formación que se realiza es más una formación informal derivada del grupo de iguales, es decir, personas con experiencia en AP y vida

independiente que dan soporte a otras. También al inicio del servicio se da mucha información y acompañamiento. Una vez al año se hace una formación de formadores, para personas con AP que quieren acompañar y dar soporte a otros/as compañeros/as”.

Si se atiende al número de asistentes personales que trabajan para las personas beneficiarias de AP en las citadas entidades, decir que en 2017 eran, aproximadamente 356 trabajadores, dependiendo de las circunstancias, como por ejemplo si había sustituciones (Gráfico 43). La de mayor tamaño correspondía a la OVI de Madrid que a finales del 2017 tenía 180 ap's. Le siguió la Fundación ECOM con aproximadamente 125 ap's, la OVI de Barcelona con un total de 25 a 30 ap's, VIAndalucía entre 11 y 14 trabajadores y, por último, la más pequeña fue la OVI de Galicia con 7 ap's (Gráfico 43).

Gráfico 43. Número máximo de asistentes personales contratados en 2017



Fuente: Elaboración propia

En referencia a las funciones que realizan los/as ap's, todas las personas entrevistadas coinciden en señalar que son muy diferentes y varían según para quien trabajen, ya que abarcan todas aquellas que permiten a la persona beneficiaria realizar una vida independiente. Desde actividades básicas de la vida diaria, actividades de ocio y tiempo libre, participación social, acompañamiento, etc.

E2: *“No hay límite, los ap's se adaptan a las necesidades para realizar una vida autónoma...en función de los apoyos que necesita y las actividades que realiza”.*

E4: *“Realizan todas aquellas funciones que permiten a la persona usuaria realizar su proyecto de vida, por lo que las funciones serán todas aquellas que implican la vida personal de cada persona”.*

Uno de los entrevistados se quejaba del insuficiente tiempo de asistencia concedido, lo que limitaba las funciones y tareas al realizar por sus ap's.

E3: *“Todas las funciones que requiera el usuario...debido al escaso tiempo concedido suelen estar limitadas a las necesidades básicas, y muy poco más”.*

En lo relativo a la regulación laboral de los profesionales de la AP, como ya se ha comentado a lo largo de este trabajo, en la actualidad todavía no existe un convenio específico. El CERMI, entre otras organizaciones, ha solicitado la aprobación de un convenio colectivo que delimite las condiciones laborales de los ap's.

E5: *“Desde el grupo de trabajo del CERMI se ha elevado al IMSERSO la creación de una nueva relación laboral de carácter especial”.*

Además, PREDIF ha mantenido reuniones con INCUAL³⁰ para que la cualificación de los/as ap's se enmarque dentro del modelo de vida independiente y no en modelos asistenciales y de cuidados.

Hasta el día de hoy, ambas solicitudes no han obtenido resultados positivos. Los motivos para que no se haya creado un convenio específico para estos profesionales, fundamentalmente son dos: la falta de compromiso político y el desconocimiento de la figura del asistente personal.

E5: “El desconocimiento de la figura hace que las propuestas que se ponen encima de la mesa para su regulación no se ajusten al modelo de vida independiente, haciendo peligrar esta figura. Y la falta de compromiso político para promocionar la asistencia personal a través de la prestación económica de asistencia personal de la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”.

La mayoría de las entidades participantes en este estudio, contratan sus ap's acogándose al XIV Convenio Colectivo General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad, aunque algunas lo hacen mediante el Estatuto de los Trabajadores, el VII Convenio Colectivo Marco Estatal de Servicios de Atención a las Personas Dependientes y Desarrollo de la Promoción de la Autonomía Personal (residencias privadas de personas mayores y del servicio de ayuda a domicilio) y por el IV Convenio Colectivo de Empresas de Atención Domiciliaria de Cataluña.

³⁰ Instituto Nacional de las Cualificaciones. La Ley Orgánica 5/2002, de las Cualificaciones y de la Formación Profesional, le atribuye la responsabilidad de definir, elaborar y mantener actualizado el Catálogo Nacional de las Cualificaciones Profesionales y el correspondiente Catálogo Modular de Formación Profesional.

La modalidad de contratación laboral más utilizada por las entidades entrevistadas es el contrato por obra y servicio, siempre que no se trate de una sustitución o un servicio con fecha de finalización.

Otra cuestión crucial es la formación requerida a los asistentes personales, que como se mencionó en capítulos anteriores, actualmente no existe una titulación específica para ejercer esta profesión. Desde el gobierno estatal, a través del acuerdo de 19 de octubre de 2017, obligará a partir del 31 de diciembre de 2022, a tener terminado un ciclo formativo de grado medio para poder trabajar de asistente personal (Resolución de 11 de diciembre de 2017). Desde el movimiento de vida independiente y de los propios asistentes personales, siempre se ha defendido que debe haber una formación, pero ésta debe de ser corta, ágil y a disposición de la persona beneficiaria, por lo que la aprobación de esta regulación académica entra en contradicción con los principios de este movimiento, que considera que es la persona con diversidad funcional, la responsable de formar a sus propios asistentes.

A día de hoy y hasta que llegue la fecha indicada, en la formación que reciben estos trabajadores, según las entidades entrevistadas, coexisten dos variantes. Por un lado, están los/as ap's pertenecientes a las plantillas de las OVI's, Fundación ECOM y VIAndalucía que reciben formación de su propio/a usuario/a y ésta dependerá de las características de éstos.

E4: “La formación que se hace es sobretodo en Vida Independiente, la imparten personas usuarias de AP, temas de movilizaciones, ayudas técnicas, cuidados básicos y primeros auxilios ... la formación vendrá dada por la propia persona usuaria con su ap, ya que es ella la protagonista y conocedora de sus necesidades y de las necesidades de formación de su ap”.

Y por el otro lado, están los/as ap's que trabajan para PREDIF y sus entidades miembros, que reciben una formación de 50 horas, consensuada en el seno del grupo de trabajo de asistencia personal del CERMI, y tiene los siguientes módulos:

- Fundamentos de Vida Independiente.
- Aspectos legales, éticos y jurídicos de la asistencia personal.
- La figura del/de la asistente personal.
- Introducción a los productos de apoyo y herramientas para la prevención de riesgos laborales.
- La interacción social. Habilidades sociales y comunicación. La empatía.
- La relación profesional.
- Primeros auxilios.

A principio del 2019, PREDIF³¹ presentó un manual de formación para asistentes personales, que recoge de manera más extensa, todas las materias recogidas en estos módulos.

Esta propuesta de 50 horas de formación puede ser presencial o semipresencial basada en los módulos citados anteriormente, con profesionales y expertos en la materia. Los contenidos son muy genéricos como se ha visto, siendo una alternativa a lo que se quiere impulsar a nivel nacional. Se consensó en el grupo de trabajo de asistencia personal del CERMI, en abril de 2017 que recoge la obligación de todos/as los/as asistentes personales a tener la formación indicada en los módulos mencionados y para ello, se establecieron los plazos siguientes:

³¹ <http://www.asistenciapersonal.org/publicaciones>

A partir del 1 de enero de 2019:

1. Formación para los nuevos asistentes personales:

- Disponen de un plazo de 3 meses para adquirirla (siempre que haya oferta formativa desde el momento de la contratación, y en caso contrario, deberá adquirirla en la primera convocatoria existente):

- ✓ Online
- ✓ Presencial

2. Formación para los asistentes personales en activo:

- Homologación con 150 horas trabajadas
- Si no tienen horas suficientes para convalidar deberán adquirir la formación:

- ✓ Online
- ✓ Presencial

Estos plazos no se han cumplido, ya que aún no se ha firmado con el Ministerio el acuerdo, por lo que sigue siendo una propuesta y no es obligatoria la formación de 50 horas.

E5: “... Desde el grupo de trabajo de asistencia personal del CERMI, que preside PREDIF, hemos consensuado un documento de criterios comunes para garantizar la calidad de la prestación económica de asistencia personal en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En este documento,

hemos trabajado y consensuado uno de los puntos más importantes, el de la formación para los asistentes personales, concretando una propuesta de 50 horas de formación con unos contenidos muy genéricos, que serán los obligatorios, en el marco de la Ley 39/2006, y que cada entidad podrá aplicar de manera específica en función del colectivo de atención”.

Otro tema a destacar, es que estas entidades facilitan otros servicios como:

E1: *“Información, asesoramiento y sesiones formativas (congresos, jornadas, charlas, etc.)”.*

E2: *“Información, asesoramiento en derechos y vida independiente, servicios de apoyo a la gestión, talleres de apoyo entre iguales y acciones formativas (congresos, jornadas, etc.)”.*

E3: *“Apoyo entre iguales, información y asesoramiento sobre los derechos de las personas con diversidad funcional...campañas temáticas de difusión, defensa jurídica y mediación en asuntos de diversidad funcional y vida independiente”.*

E4: *“Servicio de soporte a la autonomía personal, servicio de orientación e intermediación laboral, servicio de auxiliar de vestidor para centros deportivos municipales, servicio de asesoramiento especializado en recursos para personas con discapacidad, servicio de soporte a municipios en materia de discapacidad, programa de voluntariado, etc.”*

E6: *“Apoyo entre iguales, se realiza a través de Skype, correo electrónico y teléfono; asesoramiento e intervención en derechos de las personas con*

diversidad funcional; difusión de la filosofía de Vida Independiente y gestión del programa”.

Otra cuestión primordial es la evaluación que realizan estas entidades. Todas ellas, realizan periódicamente una valoración de los programas de AP que prestan. En el caso de la OVI de Madrid se contrata a una consultora externa para realizar un informe de satisfacción y, para ello, utilizan cuestionarios, tanto para las personas con diversidad funcional, sus familiares como para los ap's. En ellos, expresan sus opiniones y satisfacción o desacuerdo con el programa de AP. Por el contrario, la OVI de Barcelona, OVI de Galicia y VIAndalucía realizan una evaluación continua mediante apoyo entre iguales y asambleas o reuniones periódicas presenciales o vía Internet, en las que se tratan los asuntos relacionados con el servicio de AP y otras cuestiones. En la Fundación ECOM además de efectuarse una evaluación continua, se realiza otra anual. Una vez al año se envía a las personas usuarias un cuestionario de satisfacción con aspectos relacionados con la cogestión con la entidad, con el grado de satisfacción con sus ap's y con aspectos más concretos en el día a día. En la evaluación continuada, una vez al mes, se reúnen las personas usuarias y los técnicos/as de la entidad para debatir y cambiar fórmulas que no están funcionando bien o crear iniciativas para mejorar aspectos relacionados con la gestión del servicio, la bolsa de ap's, la formación, relación laboral, etc. En VIAndalucía, durante el periodo de ejecución de marzo de 2015 a agosto de 2016, el programa de asistencia personal fue objeto de una evaluación externa³² que puso de manifiesto las virtudes socio-económicas de este tipo de políticas en vida independiente.

³² Esta evaluación fue realizada por la Universidad Pablo de Olavide y derivó en un informe publicado en 2017, denominado “Impacto Económico y Social de la Asistencia Personal en Andalucía” de Antonio Iáñez Domínguez y José L. Aranda Chaves. Más información: https://viandalucia.org/wordpress/wp-content/uploads/2017/01/Impacto_AP_VIAndalucia.pdf

Y, por último, subrayar un tema importante en la AP, la denominada “Asistencia Personal Autogestionada”. Se produce cuando los/as participantes en el programa de AP, por sí solos o a través de sus representantes, tienen la libertad de elegir, formar, dirigir y despedir a los asistentes personales (FEVI, s.f.). Entre los entrevistados en este estudio, a excepción de PREDIF y sus entidades miembros, en la gran mayoría, son los usuarios de los diferentes programas o administraciones, los que autogestionan su asistencia personal.

E6: “... *Autogestor es la persona con diversidad funcional que gestiona todo lo que tiene que ver con su AP. Por ejemplo, elige a su ap según sus preferencias y necesidades, decide qué tareas tiene que hacer y en que horario, el nº de horas que necesita, lo despide si hace falta, etc. No hay intermediarios en la relación laboral entre la persona con diversidad funcional y el asistente personal*”.

3.2. La asistencia personal desde el punto de vista de los/as asistentes personales

En este apartado se exponen las aportaciones realizadas por el Presidente de la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal (ASAP) de España.

Esta Asociación se creó en el año 2010 con la finalidad de organizar a nivel profesional y en todo el territorio nacional, el ámbito de la asistencia personal. Es una entidad sin ánimo de lucro y sus objetivos son (ASAP, s.f.):

- Divulgación de las diferentes figuras profesionales relacionadas con la asistencia personal.
- Protección de sus intereses.
- Formación y reciclaje.

- Reconocimiento de las figuras profesionales.
- Hacer cumplir su código ético.

Entre sus actividades están:

- Programar actividades enfocadas a lograr un mayor conocimiento y colaboración con la comunidad y los organismos tanto públicos como privados.
- Promover la organización de actividades y cursos de reciclaje y perfeccionamiento de la especialización, para potenciar la calidad profesional de la asistencia personal.
- Desarrollar iniciativas y participar en todos los actos encaminados a la obtención del reconocimiento oficial de la asistencia personal.
- Realizar actividades orientadas a dar a conocer los derechos, funciones y obligaciones de todas las figuras relacionadas con la asistencia personal.

En la actualidad hay inscritos casi 200 socios/as.

E7: “ASAP ... fruto de la necesidad de unos cuantos asistentes personales de juntarnos, compartir experiencias y reflexionar sobre ellas. La precariedad laboral y el desconocimiento general de la figura también nos motivó para crear la asociación”.

Para analizar las aportaciones realizadas, la información se ha dividido en los temas siguientes:

- Perfil de los/as asistentes personales
- Habilidades y conocimientos para ejercer esta profesión

- Formación de los/as asistentes personales
- Derechos y deberes de los/as asistentes personales
- Convenio que regula esta figura y contratos
- Salario mensual de los/as asistentes personales
- Jornada laboral de los/as asistentes personales
- Temporalidad de la profesión
- Desconocimiento de la figura laboral del/a asistente personal
- Diferencias y semejanzas con otras figuras laborales
- Otros recursos y apoyos necesarios para lograr la autodeterminación y vida independiente
- Peculiaridades de la labor como asistente personal con personas con diversidad funcional intelectual y menores de edad con diversidad funcional
- Compatibilidad de la asistencia personal con residir en un centro
- Asistentes personales con diversidad funcional intelectual
- Puntos fuertes y débiles de la asistencia personal en España

Un asistente personal es la persona que ayuda a realizar las tareas a otras que no las pueden realizar por sí mismas. Es válida para personas con cualquier grado y tipo de diversidad funcional, desde personas que tienen una tetraplejia hasta personas con síndrome de Down, autismo, personas mayores, etc. Es una figura laboral nueva que, en los últimos años, está emergiendo en nuestro país y la primera que contribuye a una auténtica igualdad de oportunidades para las personas con diversidad funcional beneficiarias de asistencia personal (ASAP, s.f.).

Según el entrevistado, el perfil de estos trabajadores es:

E7: *“Mayoritariamente femenino, aunque cada vez hay más hombres. También, inmigrantes y/o estudiantes de temas relacionados con el ámbito social, con los estudios terminados o no, son los grupos que más abundan en esta profesión”.*

Para ejercer esta profesión, son necesarios algunos conocimientos y habilidades:

E7: *“Nuestras herramientas son la empatía, el autocontrol, capacidad de improvisación y de adaptación, confidencialidad, etc. El manejo de estas herramientas, junto con ciertos conocimientos sobre de donde viene la figura, por qué nació, para que sirve, diferencias con otras profesiones, nociones de primeros auxilios, derechos y deberes de los asistentes personales, etc. podrían formar parte de los conocimientos y habilidades necesarias para ejercer esta profesión”.*

En relación a su formación, como ya se ha visto en páginas anteriores, a día de hoy, algunas entidades como Predif, Plena Inclusión y Aspaym realizan en todo el territorio nacional, cursos de formación de 50 horas para asistentes personales. Consiste básicamente en nociones sobre la filosofía de vida independiente, origen de la asistencia personal, movilización, habilidades sociales, tratamiento de conflictos, técnicas de comunicación, primeros auxilios y la figura del asistente personal.

En este caso, nuestro entrevistado no está de acuerdo con que la formación que reciban estos trabajadores, sea exclusivamente la de su propio/a usuario/a por varios motivos:

E7: *“...las personas con diversidad funcional, conocen muy bien sus necesidades, pero no las nuestras. Tampoco se nos puede garantizar que una persona con diversidad funcional, por el simple hecho de serlo, sepa formar a otras personas. Tú puedes saber cómo quieres que te dejen el pelo en la*

peluquería, pero el peluquero debe saber manejar sus herramientas y tú no le puedes enseñar eso”.

Y en cuanto a la obligación de tener terminado un ciclo formativo de grado medio para poder trabajar como asistente personal, a partir del 31 de diciembre de 2022, considera que:

E7: “El problema es que la figura del asistente personal, necesita una formación y regulación específicas, que vayan acordes con ese cambio de paradigma, con ese cambio de modelo. No se le puede pedir a un asistente personal que aprenda a hacer las cosas como siempre se han hecho, cuando en su trabajo se le va a exigir que las haga precisamente de una forma distinta, en muchos casos de la forma contraria. No tiene sentido”.

En cuanto a los derechos y deberes de este colectivo:

E7: “Como cualquier profesional, estamos protegidos por los derechos laborales. En nuestro caso, el convenio que regula nuestros derechos y deberes, es el XIV Convenio Colectivo General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad...el deber de respeto y confidencialidad son imprescindibles a la hora de ejercer nuestra profesión”.

Todos los asuntos relacionados con esta profesión están regulados por el citado Convenio Colectivo, aunque no se ajusta en absoluto a las necesidades de estos trabajadores.

E7: “Cuando es a través de una entidad gestora, se suele utilizar el convenio antes mencionado. Cuando se quiere contratar directamente sin que el asistente

personal sea autonomo, se suele utilizar el regimen especial de empleadas de hogar. Ninguna de estas opciones es la más conveniente, deberíamos tener una regulación específica”.

Según informó nuestro entrevistado, en cuanto al tipo de contrato que se les realiza varía, desde el contrato por obra y servicio determinado hasta el contrato a tiempo parcial.

Considera que la profesión de ap's es un trabajo mal remunerado, el salario mensual de los/as ap's está en 1000 € máximo. La jornada laboral es de 38,5 horas/semana y es una profesión transitoria debido a la precariedad laboral, la presión y el estrés.

E7: “Entre 900 y 1000 € de media por la jornada completa... El sueldo es totalmente insuficiente. Por la complejidad, exigencia y responsabilidad que tiene esta profesión, debería estar mejor remunerada ...No hay datos, pero sabemos que, debido a la precariedad laboral y a la falta de herramientas para gestionar la presión y el estrés, ésta sigue siendo una profesión de paso”.

Una característica de la asistencia personal en nuestro país es el desconocimiento por parte de las administraciones, personas con diversidad funcional y la sociedad en general de esta figura laboral.

E7: “Creemos que esto se debe a que no ha habido una apuesta clara por parte de la administración y del movimiento asociativo en esta dirección. Aunque en los últimos meses parece que la actitud está cambiando, la figura laboral todavía está sin regular y el acceso de las personas con diversidad funcional a este servicio es algo muy complicado. En realidad, parece que todo está empezando ahora, cuando en realidad, llevamos muchos años reclamando esta figura”.

Debido a este desconocimiento, en muchas ocasiones se confunde esta figura laboral y para evitarlo, es muy importante señalar semejanzas y diferencias con otras figuras. La semejanza básica es la tarea a realizar y la diferencia fundamental es la forma de realizarla.

E7: “...Además, el asistente personal realiza muchas más tareas debido a que esta figura está pensada para dar el apoyo necesario en TODOS los lugares donde transcurre la vida de la persona con diversidad funcional”.

Para el entrevistado, es necesario responder a estas tres preguntas:

- a. ¿Quién tiene el control?
- b. ¿Cuál es el lugar de trabajo?
- c. ¿Cómo se realiza el trabajo?

Ya que las respuestas condicionan directamente la forma de realizar el trabajo, los comportamientos y actitudes del asistente personal a la hora de desempeñarlo.

E7: “En la asistencia personal, el control de lo que sucede lo tiene la persona con diversidad funcional. El lugar de trabajo del asistente personal es la vida privada de la persona con diversidad funcional, transcurra donde transcurra y suceda lo que suceda. En la asistencia personal, es tan importante el proceso como el resultado de la tarea a realizar”.

Otra cuestión clave es que, solo con la asistencia personal, no es suficiente para que las personas con diversidad funcional adquieran autodeterminación y vida independiente. Son necesarios más apoyos o recursos como, por ejemplo, la eliminación de barreras y ayudas técnicas.

E7: *“La asistencia personal es imprescindible para poder llevar una vida independiente, pero no es la única cosa necesaria, son fundamentales también la accesibilidad y el acceso a productos de apoyo”.*

Una de las peculiaridades de la labor como asistente personal con personas con diversidad funcional intelectual y menores de edad con diversidad funcional, es que las tareas cambian por completo.

E7: *“...van más encaminadas al apoyo en la toma de decisiones e incluso pueden llegar a tener un componente educacional importante...el control y gestión de la asistencia personal están en manos de un/a tutor/a legal”.*

Si bien en otros países, la asistencia personal es compatible con vivir en una residencia, nuestro entrevistado considera que no lo es, dado que son modelos muy diferentes.

E7: *“...no es lo más saludable que dos modelos tan opuestos convivan en la misma persona. La persona debe ser libre de elegir cuál de ellos le interesa más, pero debe elegir uno u otro. La asistencia personal te da la libertad de tener el control de tu vida, las residencias hacen lo contrario, para mí no son compatibles.*

Un tema controvertido es la contratación como asistentes personales, de personas con diversidad funcional intelectual. El presidente de la asociación de asistentes personales lo tiene claro:

E7: *“...Es una profesión que conlleva un alto nivel de exigencia, de estrés, de carga emocional y responsabilidad. Cualquiera que sea capaz de gestionar todo*

esto con la habilidad necesaria, será bienvenido, tenga diversidad funcional o no”.

Para terminar este apartado, hacer referencia a un tema importante que es necesario conocer para mejorar el desempeño de esta profesión: puntos fuertes y débiles de la asistencia personal en España.

E7: “El punto fuerte es que ya tenemos experiencias desde hace años y la asistencia personal es algo que crece cada vez más. El punto débil es que reflexionamos poco sobre estas experiencias, no somos autocríticos, y así corremos el riesgo de construir las cosas de manera equivocada”.

Según el entrevistado y a modo de conclusión, para ser un/a buen/a asistente personal es necesario tener empatía, autocontrol, capacidad de adaptación y de improvisación.

4. Conclusiones parciales

En definitiva, la AP nace como un apoyo humano para que las personas con diversidad funcional, alcancen el derecho a una vida independiente y autodeterminada.

El año 2006 fue clave para la AP en nuestro país. Se aprobó la LAPAD que, además de suponer un avance en la consolidación del Estado del Bienestar, fue la primera Ley que reguló este recurso. Asimismo, ese mismo año se pusieron en marcha las primeras iniciativas de AP. Sin embargo, tras trece años, la AP es la “asignatura pendiente” de la LAPAD y la “Cenicienta” de los servicios destinados a la atención de las personas con diversidad funcional y en situación de dependencia.

No obstante, en estos últimos años, se ha producido un creciente interés por la AP, por desarrollar nuevas iniciativas que ponga en práctica el SAP o extender las ya existentes a

nuevos usuarios. Del mismo modo, ha habido un aumento del interés por la figura del asistente personal, al menos se ha abierto el debate sobre su formación y su regulación laboral. Sin embargo, todo este interés, si no va acompañado de un verdadero diálogo entre todas las partes implicadas, incluyendo la autocrítica, se corre el riesgo de construir una AP que desvirtúe la verdadera esencia de este apoyo humano.

CUARTA PARTE:

CONSIDERACIONES FINALES

Capítulo 7.

CONCLUSIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE ACTUACIÓN

"No hay nada tan poderoso como una idea cuyo momento ha llegado"

Victor Hugo

1. Conclusiones

Como se reconoce en la Observación General núm. 5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, el artículo 19 de la Convención Internacional -derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad- se basa en la idea de “tener libertad de elección y capacidad de control sobre las decisiones que afectan a la propia vida con el máximo grado de libre determinación e interdependencia en la sociedad” (ONU, 2017, p. 2) todo ello, “mediante la creación de formas de apoyo que potencien el pleno ejercicio de sus derechos, como la asistencia personal...” (ONU, 2017, p. 1). Por ello, la asistencia personal es fundamental para conseguir la vida independiente y la autodeterminación de las personas con diversidad funcional.

La Unión Europea ha firmado y ratificado la mencionada Convención y, concretamente, los cuatros Estados objeto de este estudio: Reino Unido, Suecia, Alemania y España, lo que les obliga a adoptar todas las medidas necesarias para garantizar que el derecho consagrado en el artículo 19 no se vulnere (ONU, 2017).

Por este motivo y a lo largo de esta investigación, se ha pretendido conocer la situación de la asistencia personal como herramienta clave para hacer realidad el derecho mencionado anteriormente. El objetivo ha sido analizar y comprender la realidad de este apoyo humano en los citados países de la Unión Europea, para lo cual, se han efectuado dos estudios. Por un lado, un análisis comparativo de la asistencia personal en los países mencionados y, por otro, un estudio minucioso de la situación de la asistencia personal en nuestro país.

A continuación, se exponen las principales conclusiones de esta investigación. Algunas de ellas ya se han presentado a lo largo de este trabajo y otras han surgido de la observación final de esta Tesis Doctoral. Su presentación se estructura según los resultados derivados de los dos estudios realizados.

1.1. Conclusiones del análisis de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España

Tanto en Suecia como en Alemania, Reino Unido y España está reconocida legalmente una serie de ayudas para hacer realidad el derecho de las personas con diversidad funcional a *“vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad”*, pero los procedimientos para conseguirlas son diferentes.

En Suecia y en España se reconoce explícitamente una prestación económica para la adquisición de asistencia personal. En cambio, en el Reino Unido y Alemania, se consigue a través de un presupuesto personal en forma de pago directo asignado a las personas con necesidades de apoyos y cuidados.

Hasta el momento, solamente en Suecia se ha aprobado una legislación específica que regula la asistencia personal. En España, la LAPAD es una ley generalista que regula las

ayudas y prestaciones a las personas en situación de dependencia. En el Reino Unido y Alemania, sus respectivas normativas reconocen el derecho a un presupuesto personal para la adquisición de asistencia personal, entre otras ayudas.

A continuación, se expone las conclusiones de cada uno de los Estados:

SUECIA

- **Reconocimiento del derecho a la asistencia personal de las personas con diversidad funcional en 1994**

Gracias a la aprobación de la Ley de Asistencia Personal (Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade) y de la Ley de Beneficios de Asistencia (Lagen 1993:389 om assistansersättning), desde el 1 de enero de 1994, la asistencia personal es un derecho de las personas con gran diversidad funcional en este país.

La Ley de Asistencia Personal o Ley de Apoyo y Servicio a las Personas con Grandes Discapacidades regula por primera vez, la asistencia personal para todas aquellas personas con necesidades de asistencia hasta 20 horas semanales. Y la Ley de Beneficios de Asistencia regula las necesidades de asistencia superiores a 20 horas semanales.

- **Gran transparencia en el acceso a la información sobre la asistencia personal**

En este país hay una gran cantidad de información sobre la asistencia personal y es fácil de acceder a ella. Hay numerosas páginas webs que informan al respecto, la del Instituto de Vida Independiente (Independent Living Institute), la del gobierno nacional (Sweden Sverige), etc. Un ejemplo muy destacado es la página

Web “Assistanskoll”, perteneciente al Instituto de Vida Independiente (Independent Living Institute), que informa sobre cualquier tema concerniente a la asistencia personal, desde artículos, estadísticas, leyes, investigaciones, proveedores, guías para organizar tu propia asistencia y para contratar a tus asistentes personales, bolsa de trabajo para asistentes personales, convenios colectivos hasta salarios de los asistentes personales y anuncios de cooperativas y empresas de asistencia personal.

- **Gasto público muy considerable en asistencia personal**

El gasto público del gobierno sueco en políticas de asistencia personal en 2016, es uno de los más elevado. Con una inversión total de 31.100.000.000,00 kr (3.036.664.426,12 € aproximadamente) se garantizó a las personas con diversidad funcional y necesidad de apoyos tener una vida independiente y participativa en su comunidad en igualdad de oportunidades.

- **La asistencia personal es un yacimiento de empleo**

Este apoyo humano, además de ser un recurso esencial para la protección social y de derechos de las personas con diversidad funcional de este país, es un yacimiento de empleo. Con 89.400 personas trabajando como asistentes personales en el año 2016, la asistencia personal se ha convertido en una actividad económica muy importante para reducir los niveles de desempleo.

- **Los asistentes personales son profesionales protegidos con convenios colectivos y sindicatos**

Las condiciones laborales de los asistentes personales, dependen del convenio colectivo al que pertenezca la entidad para la que trabajen. En ellos se recogen cuestiones como el número de horas semanales, los días festivos, el periodo vacacional, los viajes, las asignaciones de contingencia, etc. Todos estos profesionales están representados en todos los convenios colectivos por el sindicato *Kommunal*.

- **Efectos de la crisis en la implementación de la asistencia personal: criterios de elegibilidad más rigurosos**

En la última década, según datos del año 2016, en la política de asistencia personal en Suecia ha habido un aumento en el número de personas que han perdido la financiación de la asistencia personal y un aumento en las solicitudes rechazadas. Los motivos son los cambios en los criterios de elegibilidad para acceder a la asistencia personal y en las interpretaciones legales y administrativas de las "necesidades básicas". Se ha pasado de una comprensión social a una médica, convirtiéndose los tribunales en el campo de batalla para definir los criterios de elegibilidad (Brennan, Traustadóttir, Anderberg y Rice, 2016).

REINO UNIDO

- **Reconocimiento del derecho a los pagos directos para la obtención de asistencia personal de las personas con diversidad funcional en 1997**

Desde la entrada en vigor, 1 de abril de 1997, de la Ley Cuidados Comunitarios (Community Care Act), también conocida como Ley de Pago Directo (Direct Payments Act) se reconoce el derecho de las personas con diversidad funcional y necesidades de apoyo, a recibir una prestación económica en forma de pago

directo para adquirir y administrar su propia ayuda y entre ellas, está la asistencia personal.

Años más tarde, con la Ley de Cuidados (Care Act) de 2014, los pagos directos se integraron en los llamados presupuestos personales y se extendieron a otras áreas como la vivienda, de la atención médica o del bienestar.

- **Desigual acceso a la información sobre los pagos directos**

El Reino Unido presenta la dificultad que, al estar constituido por cuatro países o reinos, las fuentes de información son muy variadas y dispares. Además, a esto se le añade el problema que los datos disponibles sobre asistencia personal, en muchos casos, corresponden a distintos periodos.

En Inglaterra y Escocia hay bastante información disponible, informes, estadísticas, webs. En Gales y en Irlanda del Norte sobre algunos temas, no existe o es escasa.

- **Importante gasto público en pagos directos**

El gasto público de los gobiernos de las diferentes naciones³³ que conforma este país, suma 1.739.805.424,20£, esto es casi 2.000.000.000 €. Un importante gasto público en pagos directos que satisface las necesidades de apoyo de las personas con diversidad funcional y las aspiraciones del Gobierno del Reino Unido, para conseguir un sistema de atención y apoyo centrado en la persona.

³³ No se incluye información del país de Gales

- **Los pagos directos para obtener asistencia personal son un yacimiento de empleo**

El número de personas contratadas como asistentes personales en el Reino Unido fue de 151.300 en el año 2016. Al igual que sucede en Suecia, este recurso tiene un doble cometido. Por un lado, garantiza la autodeterminación de las personas con diversidad funcional y necesidades de apoyo y, por otro, es una fuente de empleo para miles de personas.

- **Asistente personal: una profesión sin horarios e insuficientemente pagada**

Se puede considerar que la profesión de asistente personal es inestable debido a que es un trabajo en muchos casos sin horarios e insuficientemente pagado. Se caracteriza por:

- El salario por hora era en 2016 de 9.10£, aproximadamente 10,36€/h.
- Muchos de los contratos realizados son contratos de cero horas (zero hour contracts) o contratos ocasionales o informales (casual contracts), es decir, son contratos sin horario laboral, los empleados solo trabajan cuando se les necesita y su sueldo depende de la cantidad de horas que hayan trabajado.

No se puede afirmar que los asistentes personales sean profesionales mal pagados, pero sí, con sueldos bajos debido al que el número de horas trabajadas pueden variar de una semana a otra e incluso de un día a otro, y esto hace que la cuantía económica sea variable.

- **Efectos de la crisis en la implementación de los pagos directos: miedo e incertidumbre en las personas destinatarias**

El Fondo de Vida Independiente, en su versión original Independent Living Fund, se creó en el año 1988 como un organismo nacional financiado por el Ministerio de Trabajo y Pensiones (Department for Work and Pensions) y tenía como finalidad servir de soporte económico a las personas con diversidad funcional y con necesidades de apoyo para que pudieran tener una vida independiente en su comunidad. Debido a la crisis se cerró definitivamente en junio de 2015. Actualmente la responsabilidad y la financiación se han transferido a las administraciones locales del Reino Unido. El miedo de las personas destinatarias es que haya una disminución del dinero destinado a los pagos directos y un recorte en el derecho de acceso a los mismos.

ALEMANIA

- **Reconocimiento en 2008 del derecho a los presupuestos personales para la obtención de asistencia personal de las personas con diversidad funcional**

Con la entrada en vigor, el 1 de julio de 2001, del Libro IX del Código Social de Rehabilitación y Participación de las Personas con Discapacidad (Sozialgesetzbuch Neuntes Buch–Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, SGB IX), Alemania cuenta con una ley que regula la participación de las personas con diversidad funcional y sus familiares. En su artículo 17 se reconoce por primera vez el presupuesto personal como un derecho y en los artículos 33 y 102, se regula la AP en el puesto de trabajo.

Durante la década de los 2000 se realizó una investigación en ocho Länder o Estados y se pusieron en práctica 30 proyectos piloto por todo el territorio alemán, con la finalidad de promover la integración y la rehabilitación de las personas con diversidad funcional a través de los presupuestos personales. Tal fue el éxito que, desde el 1 de enero de 2008, el presupuesto personal es un derecho legalmente reconocido en todo el territorio alemán y una expresión del cambio de paradigma de su política de diversidad funcional.

- **Casi inexistente información sobre asistencia personal**

La información sobre los presupuestos personales (coste, número de personas beneficiarias, número de asistentes personales, etc.) en Alemania es casi inexistente y la poca que existe es antigua e incompleta.

No existen datos precisos y actualizados sobre estas ayudas, solamente es posible acceder a información generalista, a grandes grupos de ayuda como la denominada “asistencia para la inclusión de las personas con diversidad funcional”, dentro de la cual están los presupuestos personales y, más concretamente, la asistencia personal.

- **El gasto público en presupuestos personales es desconocido**

El dato sobre la inversión concreta en presupuestos personales es prácticamente inexistente. Como se ha mencionado en el apartado anterior, la información disponible es generalista, únicamente están disponibles datos sobre grupos de ayudas como “asistencia para la inclusión de las personas con diversidad funcional”, donde están integrados los beneficios destinados a la participación en la comunidad, asistencia para la vida auto-determinada en vivienda asistida,

prestaciones a la seguridad social para niños con diversidad funcional y ayudas para la vida en la comunidad.

- **Los “cuidados” son una parcela del mercado laboral que proporciona miles de empleos**

Únicamente en el año 2015, fueron contratados en toda Alemania 56.000 cuidadores. Este dato demuestra que el mundo de los “cuidados” es un potente revulsivo para cualquier gobierno con afán por fortalecer el mercado laboral.

- **Asistente personal: una profesión desconocida**

Tras el análisis de los datos, se ha llegado a la conclusión que no existe información pública relacionada con estos profesionales. Solamente está disponible información sobre un colectivo laboral más amplio como son los cuidadores y en los que están integrados los/as asistentes personales.

Destacar en relación al perfil de los cuidadores, que más de la mitad tienen formación en enfermería o son estudiantes de esta u otra titulación académica y otros tantos, durante su “año de voluntariado social” o “servicio de voluntariado federal”, lo utilizan para realizar tareas de cuidados.

- **Efectos de la crisis en la implementación de los presupuestos personales: escasas cuantías**

Debido a las escasas cuantías de los presupuestos personales muy pocas personas pueden costearse sus propios asistentes personales. Además, hay pocas personas dispuestas a trabajar como asistentes personales ya que los sueldos son bajos y hay mucha burocracia. Como consecuencia, las personas con necesidades de

apoyo que están dispuestas a contratarlos, tienen muchas dificultades para hacerlo.

ESPAÑA

- **Reconocimiento del derecho a la asistencia personal de las personas con diversidad funcional en 2007**

Con la entrada en vigor de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, el 1 de enero de 2007, se reconoció el derecho a una prestación económica de asistencia personal a las personas con diversidad funcional y en situación de dependencia. Ésta tiene implantación en todo el territorio nacional, aunque son las diferentes comunidades autónomas las responsables de aprobar las normativas que la desarrolle e implemente en sus respectivos territorios.

- **Falta de información en todo lo relacionado con la asistencia personal**

La falta de información sobre la asistencia personal en España es innegable. Solamente existen datos sobre el número de beneficiarios por comunidad autónoma. Se desconocen los rasgos sociodemográficos de las personas usuarias y de los asistentes personales, el número de éstos últimos, sus peculiaridades, el presupuesto o gasto estatal en asistencia personal, etc.

Por este motivo, ha supuesto un reto para esta investigación obtener información al respecto.

- **El gasto público en asistencia personal es irrisorio**

La inversión estatal en asistencia personal en el año 2016 fue de 28.000.000 €. Lo que demuestra falta de interés y apoyo de la administración a garantizar el derecho a vivir de forma independiente de las personas con diversidad funcional y en situación de dependencia.

En definitiva, la promoción de la autonomía personal en España es manifiestamente deficitaria.

- **La asistencia personal no se aprovecha como fuente de empleo**

La concepción de la atención y cuidados de las personas dependientes sigue anclada a un sistema asistencialista, que junto a la falta de interés por parte de las autoridades para poner en práctica un sistema de apoyos basado en la asistencia personal que asegure el principio de autodeterminación de este colectivo, hace que se desaproveche la oportunidad de crear miles de empleos como en los otros tres países objeto de esta investigación.

- **Desamparo jurídico, laboral y profesional de los asistentes personales**

La escasez de información sobre la asistencia personal es manifiesta y en cuanto se refiere a sus profesionales, inexistente.

Actualmente estos profesionales son un grupo de trabajadores desconocidos para la mayoría de la sociedad, incluidas las administraciones, legisladores e investigadores. No se les ha prestado atención, no se ha legislado sobre sus condiciones de trabajo, ni sobre su ordenación jurídica y laboral.

- **Efectos de la crisis en la implementación de la asistencia personal: escasa inversión en autonomía personal**

No cabe duda que la LAPAD ha supuesto un avance en la consolidación del Estado de Bienestar, pero siempre se le ha criticado su déficit presupuestario para su puesta en marcha. Esto unido a que prácticamente su entrada en vigor coincidió con el comienzo de la crisis económica, ha hecho que las inversiones destinadas a su financiación hayan sido insuficientes, sobre todo para apostar por la autonomía personal.

En síntesis, lo visto hasta el momento ha demostrado que la asistencia personal es eficaz para dos cuestiones. Una, ser clave para la promoción de la autonomía personal y la defensa del derecho a la vida independiente de las personas con diversidad funcional. Y, dos, la asistencia personal se ha demostrado como uno de los servicios o recursos con un gran impacto en la generación de empleo. Estos dos argumentos deberían ser razones suficientes para que las administraciones públicas apuesten firmemente por el desarrollo de la asistencia personal.

- **En los cuatro países objeto de este estudio ha habido un crecimiento de numerosas entidades y organizaciones que trabajan por el derecho de las personas con diversidad funcional a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad.**

Suecia y el Reino Unido son los países por donde el MVI entró al continente europeo, además son donde el derecho de las personas con diversidad funcional a vivir de forma independiente, tiene un mayor arraigo y desarrollo. Años más tarde, este movimiento se extiende por el resto del continente europeo llegando, primero, a Alemania y, años más tarde, a España.

A lo largo de estas décadas se han creado numerosas organizaciones que trabajan para hacer realidad la autodeterminación de estas personas; entre ellas se pueden encontrar diferentes cooperativas, numerosas empresas privadas, la administración pública, etc. Unos ejemplos son: Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente (Stockholmskooperativet för Independent Living, STIL) y del Instituto de Vida Independiente (Independent Living Institute, ILI) en Suecia. El Fondo de Vida Independiente (Independent Living Fund) y el Centro para la Vida Inclusiva del oeste de Inglaterra (West of England Centre for Inclusive Living, WECIL) en el Reino Unido. La Asociación en Defensa de la Vida Independiente en Alemania/Federación de Centros de Vida Independiente (*Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V., ISL e.V./Dachverband der Zentren für Selbstbestimmtes Leben*) y el Foro de Asistencia Auto-gestionada de Personas con Discapacidad (*Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen e.V., FORSEA*) en Alemania y en España, la OVI de Madrid y de la Fundación ECOM.

Con los datos obtenidos, estas entidades están firmemente comprometidas con el derecho a la vida independiente de las personas con diversidad funcional.

1.2. Conclusiones del estudio de la situación de la asistencia personal en España.

A continuación se presentan las conclusiones obtenidas del análisis de la asistencia personal en España:

- **Existe falta de información sobre todo lo relacionado con la asistencia personal**

Para comprender cualquier fenómeno o transformar una realidad, es prioritario conocerla, tener información sobre la situación, sus protagonistas, su utilidad o no... Es el acceso a la información un aspecto clave para el avance.

Con los datos obtenidos de este estudio, se puede afirmar que la asistencia personal en España es la gran desconocida.

Los datos en general son insuficientes y no existe información sobre el perfil sociodemográfico de las personas beneficiarias ni de los asistentes personales, ni el número de éstos últimos, de sus condiciones laborales, de la financiación, de la cifra de entidades u organizaciones que prestan el servicio de asistencia personal, de la información económica sobre la PEAP, etc.

- **Gran desconocimiento de la asistencia personal por parte de las propias personas con diversidad funcional, las administraciones públicas, los servicios sociales y la sociedad en general**

Existe un desconocimiento general sobre la asistencia personal y su figura laboral que provoca:

- a) En las personas con diversidad funcional que haya:
 - Escasa demanda de este servicio
 - Cierta rechazo a disponer de esta asistencia
- b) En las administraciones públicas:
 - No legislar al respecto
 - No proporcionar información

- No ofrecer el servicio

c) En los servicios sociales:

- Falta de asesoramiento e información sobre el servicio

d) En la sociedad:

- Indiferencia por desconocimiento

- **Una gran proporción de las personas beneficiarias de AP tiene estudios universitarios**

Gracias a la información obtenida en esta investigación se puede afirmar que en España la mayoría tiene estudios superiores. Lo que demuestra que la AP es un recurso utilizado por una mayoría de personas con un nivel cultural elevado y que lo utilizan como ayuda para la práctica de una actividad, en este caso realizar estudios universitarios.

- **La mayoría de las personas beneficiarias de AP tiene una diversidad funcional muy grave**

Estas personas son las que presentan mayores niveles de dependencia y, por tanto, más necesidad de asistencia para poder desarrollar una vida autónoma, por lo que son las que más se benefician de la AP en España. Además, este dato confirma que estas personas llevan más tiempo recibiendo AP, ya que tenían derecho a la PEAP desde el 2007, antes de la reforma de la LAPAD de julio de 2012, que abrió este derecho a las personas con menos necesidades de apoyo.

- **La mayor parte de las personas con diversidad funcional que tienen derecho a la PEAP no la reciben**

De todos obtenidos de los encuestados, En España el 64,9% no recibe la PEAP frente al 35,1% que sí. Señalar que casi dos tercios de las personas participantes en este estudio no percibe esta prestación reconocida por la LAPAD frente a un tercio que sí la disfruta. Estas cifras coinciden con las ofrecidas por el IMSERSO, en las que solo una mínima parte de las personas dependientes la recibe.

- **Limitado acceso a la asistencia personal en España**

La LAPAD solamente permite el acceso a la asistencia personal si la persona beneficiaria realiza una actividad laboral o educativa. A esto se le une que la PEAP se caracteriza por ser una prestación con una escasa dotación económica. Además, la contratación de sus propios asistentes personales, supone todo un reto para las personas con diversidad funcional y en situación de dependencia. Sin dejar de lado las dificultades de acceso a la prestación para algunos grupos como son las personas enfermedad mental o las personas con diversidad funcional intelectual. Y no se debe olvidar que la LAPAD se trata de una ley generalista cuyo desarrollo normativo corresponde a las diferentes comunidades autónomas. Esto ha supuesto que, a lo largo de estos doce años de vigencia de legislación, se hayan aprobado diferentes normativas en algunas comunidades autónomas que la desarrolla.

Todas estas cuestiones han supuesto que el acceso a la asistencia personal sea desigual y poco equitativo en todo el territorio nacional. Por esto se hace cada vez más necesario una regulación estatal que desarrolle este apoyo humano de manera

justa e igualitaria, garantizando a las personas con diversidad funcional una verdadera vida independiente y una plena participación en la sociedad

- **La mejora de la autonomía personal, de la autoestima, de las relaciones sociales, el empoderamiento y la autogestión, son puntos fuertes de la asistencia personal**
- **La escasa cuantía económica, el insuficiente número de horas de asistencia personal y la falta de recursos para satisfacer las demandas, son los puntos susceptibles de mejorar**
- **Diferente percepción de la asistencia personal según sean beneficiarios o proveedores**

A lo largo de este estudio, se ha observado que la percepción sobre el grado de satisfacción con la asistencia personal es diferente, dependiendo si las personas son beneficiarias o responsables de la asistencia personal.

Estas últimas, consideran que el grado de satisfacción que tienen las personas beneficiarias con la asistencia personal es mucho más elevado que lo que realmente valoran las propias personas perceptoras.

- **La edad, tipo de diversidad funcional, situación de dependencia, tener necesidad de asistencia y vivir en su propio domicilio, son los principales requisitos para recibir el servicio de asistencia personal de las entidades prestadoras de asistencia personal**
- **Más de 350 puestos de trabajo fueron creados por solamente cinco entidades prestadoras de asistencia personal**

Si solamente cinco organizaciones prestadoras o gestoras de asistencia personal fueron capaces de crear 356 puestos de trabajo como asistentes personales, en 2017, cuántos puestos de trabajo se podrían crear si las administraciones y la sociedad en general, apostaran firmemente por este recurso.

- **La falta de compromiso político y el desconocimiento de la figura del asistente personal son los dos motivos fundamentales para que no se haya creado un convenio específico que regule esta profesión**
- **Precariedad laboral es la característica principal de la figura laboral del asistente personal**

Gracias a los datos obtenidos, se ha percibido que esta profesión es eventual y no está valorada. Se caracteriza por ser un trabajo mal remunerado, el salario mensual oscila sobre los 1000€ máximo, la jornada laboral es de 38,5 horas/semana, en muchos casos no tienen un horario concreto y los tipos de contrato más frecuentes son por obra y servicio y a tiempo parcial.

Es necesario poner en valor la profesión del asistente personal y para ello, se hace imprescindible legislar al respecto, aprobar un convenio colectivo que regule esta figura laboral y que la diferencie de otras que poco o nada tienen que ver con ella. Solo así se le dará dignidad y respeto a una profesión crucial para la autonomía, inclusión y participación de las personas con diversidad funcional.

- **Es una profesión transitoria debido a la precariedad laboral, la presión y el estrés**
- **El perfil de estas profesionales es mayoritariamente femenino, inmigrante y/o estudiante**

2. Futuras líneas de actuación

A partir de los resultados obtenidos en esta investigación se han propuesto las siguientes líneas de investigación y/o acción:

1. Determinar el número de personas con diversidad funcional que se benefician de los servicios de asistencia personal en España.
2. Definir el perfil de las personas beneficiarias de la asistencia personal, tanto las beneficiarias de la PEAP como las de los servicios de asistencia personal en España.
3. Establecer el número de asistentes personales que trabajan con personas con diversidad funcional en España.
4. Analizar cómo la asistencia personal contribuye a la autonomía y autodeterminación de las personas con diversidad funcional.
5. Analizar cómo la asistencia personal ayuda a las personas con diversidad funcional a relacionarse con su entorno.
6. Analizar cómo la asistencia personal ayuda a las personas con diversidad funcional a acceder al mercado laboral.
7. Analizar cómo la asistencia personal ayuda a las personas con diversidad funcional a acceder al mundo educativo.
8. Señalar los motivos que han llevado a la prestación económica de asistencia personal a esta situación de discriminación respecto a otras prestaciones y servicios recogidos en la LAPAD.

Se llega al final de esta Tesis Doctoral con el deseo que esta investigación contribuya a desarrollar e implementar la asistencia personal y su figura laboral, fomentando una

autentica vida independiente de calidad para que las personas con diversidad funcional sean dueñas de sus propias vidas y ciudadanas de pleno derecho.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En L. Barton, (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, (pp. 34-50). Madrid, España: Morata.

Academic Network of European Disability experts. (2009). ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people. Sweden. Recuperado el 9 de enero de 2017 de http://www.disability-europe.net/content/aned/media/SE-6-Request-07%20ANED%20Task%205%20Independent%20Living%20Report%20Sweden_to%20publish_to%20EC.pdf

Age UK. (2017). Personal budgets and direct payments in social care. Recuperado el 19 de abril de 2018 de https://www.ageuk.org.uk/globalassets/age-uk/documents/factsheets/fs24_personal_budgets_and_direct_payments_in_social_care_fcs.pdf

Aguado Díaz, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid. España: Escuela Libre Editorial.

Ahlstrom, G. y B. Wadensten (2011). Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health & Social Care in the Community*, 19(6), 645-652.

Albert, B. y Harrison, M. (2006). *In or out of the mainstream? Lessons from research on disability and development cooperation*. Centre for disability studies. School of sociology and social policy. University of Leeds.

American Psychological Association (APA). (2010). *Principios éticos de los psicólogos y código de conducta American Psychological Association (APA) Enmiendas 2010*.

Recuperado el 4 de febrero de 2019 de http://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/comite_etica/Codigo_APA.pdf

Arnau Ripollés, S. (2002). Una construcción social de la discapacidad: El movimiento de vida independiente. VIII Jornadas de Fomento de la Investigación de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. *Fórum de Recerca*, (8), 1-11.

Arnau Ripollés, S. (2006). Ley de la “In-Dependencia”: Pasos necesarios para garantizar un nuevo Derecho de Ciudadanía. *Lan harremanak: Revista de relaciones laborales*, (15), 41-64.

Arnau Ripollés, S. (2013). La filosofía de vida independiente. Una estrategia política noviolenta para una cultura de paz. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(1), 93-112.

Arnau Ripollés, S., Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2007). *Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España*. Foro de Vida Independiente y Divertad. Recuperado el 12 de mayo de 2017 de www.faeba.es/descargar.php?id=5

Arnau, S., Arroyo, J., Centeno, A., Martínez, I., Nóvoa, J.A. y Rodríguez-Picavea, A. (2015). *La asistencia personal. Características y acciones a tomar para su implantación*. Foro de Vida Independiente y Divertad. Recuperado el 19 de mayo de 2017 de <http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2016/11/FVID->

[La Asistencia Personal-](#)

[Características y acciones a tomar para su implantacion.pdf](#)

Arroyo, J. y Cruz, E. (2015). La asistencia personal. En E. Ortega Alonso (coord.), *Situación de la asistencia personal en España* (pp. 12-17). Madrid, España: PREDIF.

Recuperado de 21 de enero de 2017 de <http://www.predif.org/sites/default/files/documents/ASISTENCIA%20PERSONAL.pdf>

Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal (ASAP). (s.f.). *ASAP*. Recuperado el 27 de febrero de 2019 de <http://www.asociacionasap.es/pagina-ejemplo/>

Aspaym Madrid. (2017). *Memoria de actividades 2016*. Recuperado el 26 de octubre de 2018 https://www.aspaymmadrid.org/wp-content/uploads/2018/04/memoria_2016.pdf

Aspaym Madrid. (2018a). *Oficina de Vida Independiente (OVI)*. Recuperado el 3 de julio de 2018 de <https://www.aspaymmadrid.org/oficina-de-vida-independiente-ovi/>

Aspaym Madrid. (2018b). *Memoria de actividades 2017*. Recuperado el 26 de octubre de 2018 <https://www.aspaymmadrid.org/wp-content/uploads/2018/06/Memoria-de-Actividades-2017.pdf>

Assistanskoll. (2017a). *Statistik om personlig assistans*. Recuperado 14 de marzo de 2017 de <https://assistanskoll.se/assistans-statistik.php>

Assistanskoll. (2017b). *Vad har personliga assistenter i lön?* Recuperado el 12 de marzo de 2017 de <https://assistanskoll.se/Guider-om-personliga-assistenters-loner.html>

Assistanskoll. (2017c). *Kollektivavtal och anställningsvillkor i personlig assistans*. Recuperado el 3 de marzo de 2017 de <https://assistanskoll.se/20080319-FAKTA-kollektivavtal.html>

Assistanskoll. (s.f.). *Vem är bäst på att svara på våra frågor*. Recuperado el 10 de febrero de 2017 de <http://assistanskoll.se/svarsvillighet.html>

Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacidad en la sociedad occidental. En Len Barton (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid. España. Ediciones Morata.

Barnes, C. (2007). *Direct payments' for personal assistants for disabled people: A key to independent living?* Recuperado el 1 de octubre de 2018 de <https://www.independentliving.org/docs7/barnes20070605.html>

Barnes, C. y Mercer, G. (eds.). (2004). *Disability policy and practice: Applying the social model*. Leeds: The Disability Press.

Barrett, J. C. (2003). Being an effective workplace personal assistant. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18(2), 93-97.

Barton, L. (1998): Sociología y discapacidad: Algunos temas nuevos. En L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid. España. Ediciones Morata.

Bascones, L. M., Campo, M., Lobato, M., Novoa, A., Rodríguez, A. y Romañach, J. (2004). *Ideas para una vida activa en igualdad de oportunidades. El futuro de la "inDependencia"*. Recuperado 9 de marzo de 2017 de http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/ideas_vidactiva_fvi.pdf

Bellis, A. y Jarrett, T. (2018). Changes to the Independent Living Fund. *House of Commons Library*, number CDP 2018-0004.

Berg, S. (2008). *25 years of independent living in Sweden*. Recuperado el 2 de junio de 2018 de <https://www.independentliving.org/25yearsberg1>

Blanco, M., Centeno, A., Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2009). *Asistencia personal: Una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo*. Foro de Vida Independiente y Divertad. Recuperado el 11 de septiembre de 2017 de http://www.vigalicia.org/files/documentos/asistencia_personal_empleo_derecho_preval.pdf

Boyle, G. (2008). Autonomy in long-term care: A need, a right or a luxury? *Disability & Society*, 23(4): 299-310

Brennan, C., Traustadóttir, R., Anderberg, P. y Rice, J. (2016). Are cutbacks to personal assistance violating Sweden's obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities? *Laws*, 5(2), 1-15.

Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS). (2012). *Umsetzung und Akzeptanz des Persönlichen Budgets –Endbericht–*. Berlin, Deutschland: Prognos AG.

Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS). (2014). *Entscheiden Sie selbst!* Rostock, Deutschland: Bundesregierung

Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS). (2017). *Das Persönliche Budget für Menschen mit Behinderungen. Gute Beispiele aus der Praxis*. Bonn, Deutschland: Publikationsversand der Bundesregierung.

Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS). (2018). *Das Persönliche Budget*. Bonn, Deutschland: Publikationsversand der Bundesregierung.

Cabra de Luna, M. A. (2013). Informe sobre contenidos más novedosos del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. CERMI.

Calderón, I. (2016). *Entrevista con... Ignacio Calderón Almendros. Audiovisuales*. Recuperado el 15 de enero de 2018 de <https://www.youtube.com/watch?v=VilYbN21vAA&feature=youtu.be>

Calderón, I. (2017). *Ahí adentro hay lo mismo que aquí adentro. Audiovisuales*. Recuperado el 11 de enero de 2018 de <http://www.ignaciocalderon.uma.es/index.php/projects/ahi-adentro-hay-lo-mismo-que-aqui-adentro/>

Campbell, J. y Oliver, M. (1996). *Disability politics: Understanding our past, changing our future*. London, United Kin: Routledge.

Campo Blanco, M. (2005). Orígenes e historia del Movimiento de Vida Independiente. Vida Independiente en la Universidad. En Diputación Foral de Guipúzcoa (Presidencia), *I Jornada de Vida Independiente*, Donostia, España.

Centeno, A., Lobato M. y Romañach, J. (2008). *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*. Recuperado el 14 de marzo de 2017 de http://www.minusval2000.com/pdf/Indicadores_de_Vida_Independiente.pdf

CERMI (2012). *30 años de la LISMI: Un recorrido de inclusión*. Recuperado el 24 de febrero de 2017 de

http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4273/treinta_a%C3%B1os_de_la_LISM_Lpdf?sequence=1&rd=0031450426523109

COCEMFE Castilla León. (2014). *Actividades de la vida diaria (AVD)*. Recuperado el 19 de julio de 2018 de <http://www.cocemfecyl.es/index.php/discapacidad-y-tu/66-actividades-de-la-vida-diaria-avd>

Colectivo Ioé (2013). Diversidad funcional en España. Hacia la inclusión en igualdad de las personas con discapacidades. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 33-46.

Comisión para el Análisis de la Situación del Sistema de Dependencia. (2017). *Informe de la Comisión para el análisis de la situación actual del sistema de la dependencia, de su sostenibilidad y de los actuales mecanismos de financiación*. Recuperado el 30 de octubre de 2017 de http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/inf_comision_analisis_20171006.pdf

Corral, Y. (2009). Validez y confiabilidad de los instrumentos de investigación para la recolección de datos. *Revista Ciencias de la Educación*, 19(33), 228-247.

Cowman, S. (1993). Triangulation: a means of reconciliation in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 18(5), 788-792.

Crespo, M., Campo, M. y Verdugo, M.A. (2003). Historia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(205), 20-26.

Creswell, J. W. (2009). *Research Design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4.^a Ed.). University of Nebraska-Lincoln: Sage.

Davis, K. (1990). *Activating the Social Model of Disability: The emergence of the seven needs*. Derby: Derbyshire Coalition of Disabled People.

De Asís, R. (2013). *Sobre el modelo social de la discapacidad: Críticas y éxito*. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Universidad Carlos III de Madrid. España.

De Asís, R. (2017). ¿Es la asistencia sexual un derecho? *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2), 7-18. doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.01>

Deegan, P. E. (1992). The Independent Living Movement and people with psychiatric disabilities: Taking back control over our own lives. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 15(3), pp. 3-19.

Dejong, G. (1979a). *The Movement for independent living: Origins, ideology and implications for disability research*. University Centers for International Rehabilitation. East Lansing, Michigan, USA: Michigan State University.

Dejong, G. (1979b). Independent living: From social movement to analytic paradigm. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, (60), 435-446.

DeJong, G., Batavia, A.I. y McKnew, L.B. (1991). Toward a national personal assistance program: The independent living model of long-term care for persons with disabilities. *Journal of Health Politics Policy and Law*, 16(3),523-545.

Denzin, N. K. (2017). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. Routledge.

Department for Communities and Local Government. (2016). *Funding Local Authorities to support former Independent Living Fund recipients: The Former ILF Recipient Grant. Technical Consultation*. Recuperado el 19 de mayo de 2018 de https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/499151/Former_ILF_Recipient_Grant_Consultation.pdf

Department for Work & Pensions. (2017). *Family Resources Survey 2015/16*. Recuperado el 30 de marzo de 2018 de https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/600465/family-resources-survey-2015-16.pdf

Department for Work & Pensions. (2017). *Independent Living Fund. Post-closure Review*. Recuperado el 27 de febrero de 2018 de https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/584417/independent-living-fund-post-closure-review.pdf

Department for Work and Pensions. (2012). *Public consultation. The future of the Independent Living Fund*. Recuperado el 6 de marzo de 2018 de https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/220464/future-of-ilf.pdf

Department for Work and Pensions. (2014). *Closure of the Independent Living Fund (ILF)*. Recuperado el 26 de marzo de 2018 de https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/287236/closure-of-ilf-equality-analysis.pdf

Department of Health and Department for Education and Skills. (2005). *Carers and Disabled Children Act 2000 and Carers (Equal Opportunities) Act 2004 Combined Policy Guidance*. Recuperado el 25 de febrero de 2018 de https://www.thh.nhs.uk/documents/Patients/PatientLeaflets/general/Carers_Act-DoH.pdf

Department of Health and Social Care. (2016). *Guidance Care Act factsheets*. London, United Kingdom. Recuperado el 6 de febrero de 2018 de <https://www.gov.uk/government/publications/care-act-2014-part-1-factsheets/care-act-factsheets#factsheet-1-general-responsibilities-of-local-authorities-prevention-information-and-advice-and-shaping-the-market-of-care-and-support-services>

Department of Health. (2014). *Care and Support Statutory Guidance. Issued under the Care Act 2014*. Recuperado el 14 de mayo de 2018 de http://test.bathandnortheastsomersetccg.nhs.uk/assets/uploads/2015/07/43380_2390277_7_Care_Act_Book.pdf

Department of Health. (2018). *Quarterly direct payment statistics March 2018*. Recuperado el 2 de mayo de 2018 de <https://www.health-ni.gov.uk/publications/quarterly-direct-payment-statistics-march-2018>

Díaz Velázquez, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3(1).

Diversocracia (s.f.). *Dignidad y libertad en la diversidad*. Recuperado el 29 de septiembre de 2018 de <http://www.diversocracia.org/divertad.html>

Doyal, L. y Gough, I. (1991). *A theory of human need*. New York, USA: Guilford Press

ECOM. (2017). *Memoria 2016*. Recuperado el 28 de junio de 2018 de http://www.ecom.cat/pdf/es/e17c_memoria_ecom_2016.pdf

ECOM. (s.f.) *Fundación ECOM*. Recuperado el 28 de junio de 2018 de http://www.ecom.cat/castella/e15_fundacio.html

ECOM. (s.f.). *Historia*. Recuperado el 28 de junio de 2018 de http://www.ecom.cat/castella/e12_historia.html

Education and Culture DG. (2006). *Sweden. Care Work with People with Disabilities. Lifelong Learning Programme “Leonardo da Vinci”*. Recuperado el 3 de junio de 2018 de https://www.ttk.ee/public/SE_Disabilities_08.pdf

Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A. (2001). *Experiencias de Aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid. España: Real Patronato sobre Discapacidad.

Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Erdtman, E. (2008). *Spain-Spaniards are fighting for more personal assistance*. Recuperado el 12 de febrero de 2018 de <http://www.independentliving.org/docs7/Spain-personal-assistance.html>

Erdtman, E. (2010). *Spain-Assistance-available in Spain by law, but not in reality*. Recuperado el 30 de enero de 2018 de <http://www.independentliving.org/docs7/Spain-personal-assistance-not-reality.html>

Esping-Andersen, G. (1990). *The three worlds of welfare capitalism*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press. ISBN [9780069028573](#)

Esping-Andersen, G. (1999). *Social foundations of postindustrial economies*. Oxford, UK: OUP Oxford.

Etxeberria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos, (48). Bilbao, España: Universidad de Deusto.

European Network on Independent Living (ENIL). (1989). *The Strasbourg Resolutions*. Recuperado el 3 de octubre de 2018 de <https://www.independentliving.org/docs2/enilstrasbourgresolutions.html>

European Network on Independent Living (ENIL). (2012). *ENIL Definitions Spanish*. Recuperado el 5 de octubre de 2018 de <http://enil.eu/policy/>

Evans, J. (2003). *The Independent Living Movement in the UK*. European Network on Independent Living. Recuperado el 19 de mayo de 2017 de <http://www.independentliving.org/docs6/evans2003.html>

Federación de Vida Independiente (FEVI). (s.f.). *Vida independiente de Andalucía*. Recuperado el 5 de marzo de 2019 de <https://federacionvi.org/miembros/viandalucia/>

Ferrera, M. (1996). The “southern model” of welfare in social Europe. *Journal of european social policy*, 6(1), 17–37.

Ferrera, M. y Rhodes, M. (2000). Recasting European welfare states: An introduction. *West european politics*, 23(2), 1-10.

Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen e.V. (ForseA). (s.f.). *Geschichte von ForseA*. Recuperado el 19 de septiembre de 2018 de <http://www.forsea.de/content-148-geschichten.html>

Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen e.V. (ForseA). (s.f.). *Ziele*. Recuperado el 19 de septiembre de 2018 de <http://www.forsea.de/content-141-ziele.html>

Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen e.V. (ForseA). (2014). *Satzung*. Recuperado el 19 de septiembre de 2018 de <http://www.forsea.de/content-92-satzung.html>

Frehe, H. (2008). *The Development the IL-Movement in Germany*. Recuperado el 27 de febrero de 2018 de <https://www.independentliving.org/25years2008frehe>

French, S., Gillmann, M. y Swain, J. (1997). *Working with Visually Disabled People. Bridging Theory and Practice*. Birmingham: Venture Press.

Frieden, L. (1980) Independent Living Models. *Rehabilitation Literature*. 41(7-8), 169-173.

Fundación Privada ECOM. (s.f.). *Pla de Treball del 2016*. Recuperado el 28 de junio de 2018 de <http://www.transparenciaong.info/mm/file/Fundacio%20ECOM/Pladet treball2016.pdf>

Fundación Privada ECOM. (s.f.). *Relacions amb Administracions Públiques*. Recuperado el 29 de junio de 2018 de http://www.transparenciaong.info/mm/file/Fundacio%20ECOM/FundacioContractesCovenisAdministracio_20122016.pdf

Fyson, R. y Cromby, J. (2013). Human rights and intellectual disabilities in an era of “choice”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1164-1172.

García Alonso, J. V. (Coord.). (2003). *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid, España: Fundación Luis Vives.

George, M. (1994). Flexible choices, *Community Care*, pp.14-15

Gill, V., Porter, L., Gravenhorst, K., Sullivan, F. y Husain, F. (2017). *Independent Living Fund – Post-closure Review (Research Summary)*. Recuperado el 14 de febrero de 2018 de

https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/584419/independent-living-fund-post-closure-review-summary.pdf

Gillinson, S., Green, H. y Miller, P. (2005). *Independent living. The right to be equal citizens*. London, United Kingdom: Demos.

Glasby, J. y Littlechild, R. (2016). *Direct payments and personal budgets. Putting personalisation into practice* (3rd ed.). Bristol, Great Britain: Policy Press.

Gómez Jiménez, N. (2012). Vida Independiente: Instrumentos para garantizar el cambio de paradigma. En A. Pié Balaguer. (Coord.), *Deconstruyendo la dependencia: Propuesta para una vida independiente*. Barcelona. España: Editorial UOC.

Gómez Jiménez, N. y Arroyo, J. (2013). Oficinas de Vida Independiente. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(1):79-92.

Gómez, N., Ordax, E., Moya, M.J. y Sánchez Santos, F. (2015). Prestación del servicio de asistencia personal. En E. Ortega Alonso (coord.), *Situación de la asistencia personal*

en España (pp. 26-34). Madrid, España: PREDIF. Recuperado el 22 de noviembre de 2017 de

<http://www.predif.org/sites/default/files/documents/ASISTENCIA%20PERSONAL.pdf>

González, M. (1989). *Uso de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)*. En Instituto Nacional de Servicios Sociales, *Perspectivas de Rehabilitación Internacional*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Gregory, R.J. (1997). Definitions as power. *Disability and rehabilitation*, 19(11), 487-489.

Gutiérrez, E. (2000). *Aplicación de la terminología propuesta por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)*

Hagglund, K.J., Clark, M.J., Mokolke, E.K. y Stout, B.J. (2004). The current state of personal assistance services: Implications for policy and future research. *NeuroRehabilitation*, 19(2), 115-120.

Hasler, F. (2000). What is direct payment. En J. Butt et al (eds.) *Directing support: report from a workshop on direct payments and black and minority ethnic disabled people*. York, England: York Publishing Services.

Hasler, F. (2003). Vida Independiente: Visión filosófica. En J. V. García Alonso (Coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. (pp. 55-61). Madrid España: Fundación Luis Vives.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ª Ed). México: Mc Graw Hill.

Humphrey, J.C. (2000). Researching disability politics. Or, some problems with the social model in practice. *Disability and Society*, 15(1), 63-86.

Humphries, S. y Gordon, P. (1992). *Out of sight: The experience of disability 1900-1950*. London: Northern House Publishers Ltd.

Hyung Shik, K. (2010). UN Disability Rights Convention and implications for social work practice. *Australian Social Work*, 63(1), 103-116.

Iáñez Domínguez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia IX*(1), 93-103.

Iáñez Domínguez, A. (2010). *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. A Coruña, España: Diversitas Ediciones.

Independent Living Institute (ILI). (s.f.). *About the Independent Living Institute (ILI)*. Recuperado el 12 de noviembre de 2017 de <http://www.independentliving.org/about.html>

Independent Living Institute. (2017). *Annual report*. Recuperado el 4 de junio de 2018 de <https://www.independentliving.org/files/Annual%20Report%20ILI%202016.pdf>

Ingstad, B. y Reynolds Whyte, S. (Eds.). (1995). *Disability and culture*. California, USA: University of California Press.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). (2016). *Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2016*. Recuperado el 29 de octubre de 2018 de

<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20161231.pdf>

Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). (1997). *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid, España: WHO Library Cataloguingin-Publication Data.

Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid, España: WHO Library Cataloguingin-Publication Data.

Instituto Nacional de Estadística (INE). (2017). *Cifras de población a 1 de julio de 2017. Estadística de migraciones. Primer semestre de 2017* (Notas de prensa). Recuperado el 19 de mayo de 2018 de http://www.ine.es/prensa/cp_j2017_p.pdf

Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (EDAD). Recuperado el 5 de diciembre de 2016 de http://sid.usal.es/idocs/F1/ACT32271/EDAD2008_DEF2.pdf

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL e.V.)/Dachverband der Zentren für Selbstbestimmtes Leben. (2011). *Satzung*. Recuperado el 25 de junio de 2018 de http://isl-ev.de/index.php?option=com_content&view=article&id=47&Itemid=419

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL e.V.)/Dachverband der Zentren für Selbstbestimmtes Leben. (2015). *Rechenschaftsbericht 2015*. Berlin, Alemania.

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.-ISL. (2013). *Hamburger Programm. Behindertenpolitisches Grundsatzprogramm der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.-ISL*. Recuperado el 16 de enero de 2018 de http://isl-ev.de/attachments/article/962/Hamburger%20Programm_Druckvers.pdf

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.-ISL (s.f.). *Aktuelles*. Recuperado el 14 de diciembre de 2017 de http://isl-ev.de/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=45&Itemid=415

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.-ISL. (2016). *Das unterscheidet uns von anderen – wir sind das Original!* Recuperado el 4 de enero de 2018 de <https://www.isl-ev.de/attachments/article/48/Flyer-ISL-2016.pdf>

Jara Andreu, A. (2006). Derecho constitucional. Estado social, orden jurídico e integración social. En C. Molina Fernández, E Alcaín Martínez, M. T. Alameda Castillo, J. González-Badía Fraga (coords.), *Régimen jurídico de las personas con discapacidad en España y la Unión Europea* (pp. 1-94). Granada: Comares.

Jarrett, T. (2015). Social care: Direct payments from a local authority (England). *House of Commons Library. Briefing paper*, (03735).

Jarrett, T. (2017). The closure of the Independent Living Fund (ILF). *House of Commons Library*, (07787).

Jarrett, T. (2018). Local replacements for the Independent Living Fund (ILF). *House of Commons Library*, (7788).

Jiménez Lara, A. (2007): Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En R. de Lorenzo y L.C. Pérez Bueno. (Coords.), *Tratado sobre Discapacidad* (pp. 177-205). Madrid, España: Thompson Aranzadi.

Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (coords.). (2018). Informe Olivenza 2016, sobre la situación de la discapacidad en España.

Junta de Andalucía. (2018). *Determinación de cuantías*. Recuperado el 14 de junio de 2017 de <http://www.juntadeandalucia.es/organismos/igualdadypoliticassociales/areas/dependencia/prestaciones/paginas/asistencia-personal.html>

Kimchi, J., Polivka, B., y Stevenson, J.S. (1991). Triangulation: Operational Definitions. *Nursing Research*, 40(6), 364-366.

Köbsell, S. (2006). Towards Self-Determination and Equalization: A Short History of the German Disability Rights Movement. *Disability Studies Quarterly*, 26(2).

Kommunal (2004). *Personliga assistenters arbetssituation. Fakta och debatt: Kartläggning av en ny arbetsmarknad*. Recuperado el 1 de noviembre de 2017 de http://blogg.kommunal.se/utredare/files/2004/05/personliga_assistenters_arbetssituation.pdf

Lawshe, C. H. (1975). A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology*, 28(4), 563-575.

Laybourne, A. H., Jepson, M. J., Williamson, T., Robotham, D., Cyhlarova, E., y Williams, V. (2016). Beginning to explore the experience of managing a direct payment

for someone with dementia: The perspectives of suitable people and adult social care practitioners. *Dementia*, 15(1), 125-140.

Lobato Galindo, M. (2005). Filosofía del Movimiento de Vida Independiente. El concepto de Asistencia Personal. En Diputación Foral de Gipuzkoa, *I Jornada de Vida Independiente*. Donostia, España.

López Pérez, M. (2012). Prestación económica de asistencia personal: Asignatura pendiente de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre. *Portularia, Extra*(XII), 111-120.

López Pérez, M. y Ruiz Seisdedos, S. (2013). Asistencia personal: Herramienta para una vida independiente. Situación actual. *APOSTA Revista de Ciencias Sociales*, (59), 1-33. ISSN 1696-7348. Recuperado el 2 de diciembre de 2016 de <http://www.apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/suruiz1.pdf>

Madrid Pérez, A. (2013). Nothing about us without us! El movimiento de vida independiente: Comprensión, acción y transformación democrática. *Oxímora Revista Internacional de Ética y Política*, (2), 22-38.

Maraña González, J. J. (2004). *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela, A Coruña, España: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales. Recuperado el 5 de diciembre de 2017 de <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/marana-vinmo-for-Archive1.pdf>

Maraña González, J. J. (2016). *Vida independiente en transición a economías cooperativas*. Recuperado el 12 de noviembre de 2017 de: <http://forovidaindependiente.org/vida-independiente-en-transicion-a-economias-cooperativas/>

Maraña, J.J. y Lobato, M. (2003). El Movimiento de Vida Independiente en España, en García Alonso, J.V. (Coord.), *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. (pp.259-278). Madrid, España: Fundación Luis Vives.

Maraña, J.J. y Ratzka, A. (1999). *Vida Independiente. Buenas Prácticas*. Madrid, España: IMSERSO.

Maraña, J.J., Llorens, I. y Villatoro, K. (2017). Precisiones sobre la asistencia personal bajo el modelo de vida independiente. *Foro de Vida Independiente y Divertad – Federación Vida Independiente*. Recuperado el 30 de octubre de 2018 de <http://forovidaindependiente.org/precisiones-sobre-la-asistencia-personal-bajo-el-modelo-de-vida-independiente/>

Marks, D. (1997). Models of disability. *Disability and rehabilitation*, 19(3), 85-91.

Marks, D. (1999). *Disability: Controversial debates and psychosocial perspectives*. London, United Kingdom: Routledge.

Martínez, K. (2003). El Movimiento de Vida Independiente en EE.UU. En J. V. García Alonso (Coord.), *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. (pp. 135-156). Madrid, España: Fundación Luis Vives.

Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological review*, 50(4), 370-396

Matsuda, S. J., Clark, M. J., Schopp, L. H., Hagglund, K. J. y Mokolke, E. K. (2005). Barriers and Satisfaction Associated with Personal Assistance Services: Results of Consumer and Personal Assistant Focus Groups. *OTJR: Occupation, Participation, and Health*, 25(2), 66-74.

McGartland, D., Berg, M., Tebb, S. S., Lee, E. S. y Rauch, S. (2003). Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research*, 27(2), 94-104.

Miles-Paul, O. (1992). *Wir sind nicht mehr aufzuhalten: Behinderte auf dem Weg zur Selbstbestimmung*. Recuperado el 29 de enero 2018 de http://bidok.uibk.ac.at/library/miles_paul-peer_support.html

Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas (2015). *Presentación del Proyecto de presupuestos generales del Estado 2016*. Recuperado el 8 de octubre de 2017 de <http://www.sepg.pap.minhfp.gob.es/sitios/sepg/es-ES/Presupuestos/PresupuestosEjerciciosAnteriores/Documents/EJERCICIO%202016/LIBROAMARILLO2016.pdf>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2015). *Gabinete de Prensa. Notas de prensa*. Recuperado el 10 de noviembre de 2016 de <http://www.msssi.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=3787>

Misra, S., Orslene, L. y Walls, R. (2007). Personal Assistance Services (PAS) for workers with disabilities: Views and experiences of rehabilitation service providers. *Disability Studies Quarterly*, 27(3).

Morris, J. (1993). *Independent Lives? Community Care and Disabled People*. Basingstoke, United Kingdom: Macmillans.

Morse, J.M. (1991). Approaches to qualitative-quantitate methodological triangulation. *Nursing Research*, 40(2), 120-123.

Moya, M.J. (2018). La asistencia personal: un servicio de apoyo fundamental. *Sobreruedas. Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional*, (99), 13-19. Recuperado el 14 de febrero de 2019 de https://siidon.guttmann.com/files/sr_99_2018_asistenciapersonal_mena.pdf

Moya, M.J. y Sánchez Santos, F. (2015). La persona con diversidad funcional como beneficiario. En E. Ortega Alonso (coord.), *Situación de la Asistencia Personal en España* (pp. 24-25). Madrid, España: PREDIF. Recuperado el 6 de octubre de 2017 de <http://www.predif.org/sites/default/files/documents/ASISTENCIA%20PERSONAL.pdf>

Müller, M. (1998). *Die Arbeit der Zentren für selbstbestimmtes Leben in der Bundesrepublik Deutschland*. Recuperado el 18 de febrero de 2018 de <http://www.selbsthilfe-online.de/druckversion.php?id=69>

Munn, P. (1997). *Models of disability for children*. *Disability and rehabilitation*, 19(11), 484-486.

National Minimum Data Set for Social Care and Skills for Care. (2017). *Individual employers and personal assistants*. Recuperado el 16 de octubre de 2017 de <https://www.skillsforcare.org.uk/NMDS-SC-intelligence/Workforce-intelligence/documents/2Individual-employers-and-personal-assistants-2017.pdf>

National Statistics. (2017). *Adult Social Care Activity and Finance Report: Detailed Analysis. England 2016-17*. Recuperado el 2 de enero de 2018 de https://files.digital.nhs.uk/pdf/2/m/adult_social_care_activity_and_finance_report.pdf

Netten, A., Jones, K., Knapp, M., Fernández, J. L., Challis, D., Glendinning, C.,... Wilberforce, M. (2011). Personalisation through individual budgets: Does it work and for whom? *British Journal of Social Work*, 42(8), 1556-1573.

NHS Digital. (2017). *Adult Social Care Activity and Finance Report, England 2016-17*. Recuperado el 12 de diciembre de 2017 de <https://digital.nhs.uk/data-and-information/publications/statistical/adult-social-care-activity-and-finance-report/adult-social-care-activity-and-finance-report-england-2016-17>

Niesz, T., Koch, L. y Rumrill, P. (2008). The empowerment of people with disabilities through qualitative research. *Work: A Journal Prevention, Assessment and Rehabilitation*, 31(1), 113-125.

Nosek, M.A. (1991). Personal assistance services. A review of literature and analysis of policy implications. *Journal of Disability Policy*, 2(2),1-17. <https://doi.org/10.1177%2F104420739100200201>

Nóvoa Romay, J. A. (2003). *Aproximación al modelo de Centro de Vida Independiente en los Estados Unidos de Norteamérica*. Recuperado el 16 de marzo de 2017 de <http://forovidaindependiente.org/aproximacion-al-modelo-de-centro-de-vida-independiente-en-los-estados-unidos-de-norteamerica/>

Nóvoa Romay, J. A., Rueda Brenes, M. y Hortal Japón, C. (2011). *La asistencia personal. Un recurso económicamente eficiente, socialmente y humanamente deseable, y excelente en el empleo*. Foro de Vida Independiente y Diversidad. Recuperado el 10 de marzo de 2017 de www.forovidaindependiente.org/node/367

Nóvoa Romay, J.A. (2005). *Aproximación al Movimiento de Vida Independiente: Una opción inexcusable para la Ley de apoyos a la vida autónoma*. Foro de Vida Independiente. Recuperado EL 12 de diciembre del 2016 de www.forovidaindependiente.org/files/documentos/pdf/aproximacion_mov_vida_independiente.pdf

Office for Disability Issues. (2011). *UK Initial Report. On the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Recuperado el 21 de enero de 2017 de https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/345120/uk-initial-report.pdf

Oficina de Información Diplomática (Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación) (Gobierno de España). (2017a). *Ficha país. Reino Unido. Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte*. Recuperado el 4 de marzo de 2018 de http://www.exteriores.gob.es/documents/fichaspais/reinounido_ficha%20pais.pdf

Oficina de Información Diplomática (Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación) (Gobierno de España). (2017b). *Ficha país. Suecia. Reino de Suecia*. Recuperado el 1 de abril de 2017 de http://www.exteriores.gob.es/Documents/FichasPais/SUECIA_FICHA%20PAIS.pdf

Oficina de Información Diplomática (Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación) (Gobierno de España). (2017c). *Ficha país. Alemania. República Federal de Alemania*. Recuperado el 8 de marzo de 2018 de http://www.exteriores.gob.es/documents/fichaspais/alemania_ficha%20pais.pdf

Oficina de Vida Independiente Madrid (OVI Madrid). (2013/2014). *Memoria del contrato de servicios. Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid. (Sept 2013 - Julio de 2014)*. Madrid: España.

Oficina de Vida Independiente y Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid (2007). *Guía Práctica de la Asistencia Personal*. Recuperado el 20 de diciembre de 2017 de http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3DGuia+CAM+15_12_09.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1220661168367&ssbinary=true

Okuda Benavides, M. y Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: Triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXIV(1), 118-124.

Oliver, M. (1983). *Social work with disabled people*. Basingstoke, United Kingdom: Macmillan.

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London, United Kingdom: Macmillan Press.

Oliver, M. (1996). *Understanding disability, from theory to practice*. London, United Kingdom: Macmillan.

Organización de Naciones Unidas. (2017). *Observación General núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*. Recuperado el 22 de abril de 2019 de <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAqh>

[Kb7yhsnbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2q6qfzOy0vc9Qie3KjjeH3G53yo87aTpCuX4i
wORwhAmRzVQh8p%2BGawIr9peDdW23bVVzc66UfqofCXPHuEevds](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra, Suiza: Ediciones de la OMS.

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado el 27 de diciembre de 2016 de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

Organización Mundial de la Salud. (1978). *Clasificación Internacional de las Enfermedades*. Ginebra, Suiza: Ediciones de la OMS.

Organización Mundial de la Salud. (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Ginebra, Suiza: Ediciones de la OMS.

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, España: CINCA.

Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid. España: CINCA.

Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela, España: Diversitas-AIES.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3ª ed.). Thousand Oaks, California, EE.UU.: Sage.

Pearson, C. (2000). Money talks? Competing discourses in the implementation of direct payments. *Critical Social Policy*, 20(4), 459-477.

Pearson, C., Barnes, C., Jolly, D., Mercer, G. Priestley, M. y Riddell, S. (2005). Personal assistance policy in the United Kingdom: What's the problem with direct payments? *Disability Studies Quarterly*, 25(1).

Pérez Bueno, L.C. (2003). *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea: Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. CERMI.

Pérez Rodríguez, D. A. (2009). *Funcionamiento psicosocial de personas con esquizofrenia que participan en programas de rehabilitación psicosocial ejecutados por COSAM de la Zona Occidente (Región Metropolitana)*. (Tesis de maestría). Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

Planella, J., Moyano, S. y Pié, A. (2012). Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2010. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 6(2). ISSN 1887-3898.

Pontones Rosa, C. (2013). La prevención y los presupuestos personales en la prestación de Servicios Sociales: Dos áreas potenciales de generación de eficiencia. La experiencia del Reino Unido. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26(2), 385-395.

Power, A. (2013). Understanding the complex negotiations in fulfilling the right to independent living for disabled people. *Disability & Society*, 28(2): 204-217

PREDIF (2015). *Situación de la Asistencia Personal en España*. Recuperado el 25 de marzo de 2017 de <http://www.predif.org/sites/default/files/documents/ASISTENCIA%20PERSONAL.pdf>

Pridmore, A. (2006). *Disability Activism, Independent Living and Direct Payments*. Council of Disabled People.

Puerta Sierra, L.M. y Marín Vargas, M.E. (2015). Análisis de validez de contenido de un instrumento de transferencia de tecnología universidad-industria de Baja California, México. *Memoria del XX Congreso Internacional de Contaduría, Administrativa e Informática de la Universidad Nacional Autónoma de México*, México D.F., México.

Quezada García, M.Y. y Motos Martínez-Esparza, C. (2017). *Medición comparativa del impacto socioeconómico y presupuestario de la asistencia personal frente a otras prestaciones tradicionales de atención a las situaciones de dependencia*. Recuperado el 27 de octubre de 2018 de <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/medicion-comparativa-del-impacto-socioeconomico-y-presupuestario-de-la-asistencia-personal-frente-a-otras-prestaciones-tradicionales-de-atencion-a-las-situaciones-de-dependencia/>

Ratzka, A. (1989). *Personal Assistance: The key to Independent Living*. Recuperado el 2 de octubre de 2018 de <https://www.independentliving.org/docs2/enilpakeytoil.html>

Ratzka, A. (1990). *STIL hemtjänststalinisterna mot*. Recuperado el 7 de mayo de 2017 de <http://www.independentliving.org/docs3/ar199008.html>

Ratzka, A. (2003). *Independent Living in Sweden*. Recuperado el 20 de mayo de 2017 de http://www.independentliving.org/docs/Independent_Living_in_Sweden.html#1994

Ratzka, A. (2005). *Independent Living Institute (ILI)*. Recuperado el 18 de abril de 2017 de <https://www.independentliving.org/>

Ratzka, A. (2012). *The independent living movement paved the way: Origins of personal assistance in Sweden. Perspectives on personal assistance*. Recuperado el 6 de abril de 2017 de <https://www.independentliving.org/docs7/Independent-Living-movement-paved-way.html>

Ratzka, A. (2015). *Self-determination through Direct Payments and Personal Assistance cooperatives*. Recuperado el 29 de septiembre de 2018 de <https://www.independentliving.org/docs7/direct-payments-personal-assistance-cooperatives.html>

Ratzka, A. (2017). *Self-determination for Persons with Extensive Disabilities through Direct Payments for Personal Assistance*. Recuperado el 23 de septiembre de 2018 de <https://www.independentliving.org/docs7/Self-determination-direct-payments.html>

Ratzka, A. (ed.). (2004). *Model National Personal Assistance Policy*. Recuperado el 29 de septiembre de 2018 de <https://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

Real Academia Española (RAE). (2001). *Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua*. Recuperado el 13 de marzo de 2017 de <http://www.rae.es/recursos/diccionarios/drae>

Regeringen. (2017). *Förslag till statens budget för 2018. Hälsovård, sjukvård och social omsorg*. Recuperado el 17 de enero de 2018 de <http://www.regeringen.se/4a65cf/contentassets/79f6d27416794f0bb146c792e02b65fc/utgiftsomrade-9-halsovard-sjukvard-och-social-omsorg-.pdf>

Regeringskansliet. (2017). *Budgetpropositionen för 2018*. Recuperado el 24 de octubre de 2017 de <http://www.regeringen.se/rattsdokument/proposition/2017/09/prop.-2017181/>

Reyes, R. (2009). *Diccionario crítico de ciencias sociales. Terminología científico-social*. Madrid, España: Plaza y Valdés Editores.

Rodríguez Bausá, L. (2003). La imagen del otro en relación a la discapacidad. *Docencia e Investigación*, 28(13), 145-177.

Rodríguez Díaz, S. y V. Ferreira, M. A. (2010). Desde la Dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización. *Revista Internacional de Sociología*, 68(2), 289-309.

Rodríguez-Picavea Matilla, A. (2007). Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales*, (41), 115-127.

Rodríguez-Picavea Matilla, A. (2010). *Vida Independiente: Dignidad y derechos de la Diversidad Funcional*. TOG (A Coruña). España. [Revista en Internet], 7(6), 78-101. Recuperado el 4 de abril de 2017 de <http://www.revistatog.com/suple/num6/picavea.pdf>

Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2006). *Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Recuperado el 4 de junio de 2017 de <http://www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/14123.pdf>

Romañach Cabrero, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. A Coruña, España: Diversitas-AIES.

Romañach, J. y Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de vida independiente y diversidad. Recuperado el 3 de mayo de 2018 de <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>

Rueda Brenes, M. (2013). *Análisis comparativo de las iniciativas de vida independiente en España*. Recuperado el 17 de marzo de 2017 de http://viandalucia.org/documentos/analisis_comparativo_a.pdf

Ruiz Olabuenaga, J. I. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao, España: Universidad de Deusto.

Sapir, A. (2006). Globalisation and the Reform of European Social Models. *Journal of common market studies*, 44(2), 369-390.

Schalock, R.L. (1997). Can the concept of quality of life make a difference? En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. 2. Application to persons with disabilities* (pp. 245-267). Washington, USA: Washington D.C. American Association on Mental Retardation.

Scottish Government Riaghaltas na h-Alba. (2017a). *Self-directed, Scotland, 2015-2016*. Recuperado el 6 de febrero de 2018 de <https://beta.gov.scot/publications/self-directed-support-scotland-2015-16/documents/00522283.pdf?inline=true>

Scottish Government Riaghaltas na h-Alba. (2017b). *Social care services, Scotland, 2017*. Recuperado el 30 de enero de 2018 de <https://beta.gov.scot/publications/social-care-services-scotland-2017/documents/00529425.pdf?inline=true>

Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) (2016). *Información Anual de Mercado de Trabajo por Ocupación*. Observatorio de las Ocupaciones del Servicio Público de Empleo Estatal. Recuperado el 19 de octubre de 2017 de https://www.sepe.es/contenidos/observatorio/ocupaciones/ultimo_anual/ESTUDIO_OCUPACIONES_A.pdf

Shapiro, J. P. (1993). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York, USA: Random House.

SiiS-Centro de Documentación y Estudios. (2011). *Prestaciones económicas y otras fórmulas de asignación económica individual en los sistemas de atención a la dependencia. Panorama comparativo internacional*. Donostia-San Sebastián, España: Diputación Foral de Gipuzkoa. Recuperado el 12 de abril de 2017 de <https://www.siiis.net/documentos/informes/Informeprestacioneseconomicas.pdf>

Skills for Care and Development. (2018a). *The economic value of the adult social care sector-Northern Ireland. Final report*. Recuperado el 2 de julio de 2018 de <https://www.skillsforcare.org.uk/Documents/About/sfcd/The-economic-value-of-the-adult-social-care-sector-Northern-Ireland-4.pdf>

Skills for Care and Development. (2018b). *The economic value of the adult social care sector-Scotland. Final report*. Recuperado el 2 de julio de 2018 de <http://www.sssc.uk.com/about-the-sssc/multimedia-library/publications/209-research/the-economic-value-of-the-adult-social-care-sector-scotland>

Skills for Care and Development. (2018c). *The economic value of the adult social care sector-UK*. Recuperado el 2 de julio de 2018 de

<https://www.skillsforcare.org.uk/About/Skills-for-Care-and-Development/The-economic-value-of-the-adult-social-care-sector-UK.aspx>

Skills for Care and Development. (2018d). *The economic value of the adult social care sector-Wales. Final report*. Recuperado el 2 de julio de 2018 de

https://socialcare.wales/cms_assets/file-uploads/The-Economic-Value-of-the-Adult-Social-Care-Sector_Wales.pdf

Skills for Care. (2017). *Personal assistants report*. Recuperado el 30 de abril de 2018 de

<https://www.skillsforcare.org.uk/NMDS-SC-intelligence/Workforce-intelligence/publications/Topics/Individual-employers-and-personal-assistants-report.aspx>

Skjong, R. y Wentworth, B. H. (2000). *Expert Judgement and risk perception*.

Recuperado el 27 de febrero de 2019 de

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.194.6113&rep=rep1&type=pdf>

Socialstyrelsen (2015). *Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS*

Tilläggsuppdrag avseende insatsen personlig assistans. Recuperado el 27 de septiembre

de 2017 de [https://assistanskoll.se/_up/Socialstyrelsen-Kartlaggning-analys-september-](https://assistanskoll.se/_up/Socialstyrelsen-Kartlaggning-analys-september-2015.pdf)

[2015.pdf](https://assistanskoll.se/_up/Socialstyrelsen-Kartlaggning-analys-september-2015.pdf)

Socialstyrelsen. (2009). *Swedish Disability Policies Today*. Recuperado el 1 de

septiembre de 2017 de

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8407/2009-126-188_2009126188.pdf

SOLCOM. (2011). *Informe SOLCOM 2011. Derechos Humanos en España: Violaciones en España de la Convención sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de la ONU*. Recuperado el 14 de junio de 2018 de http://www.asociacionsolcom.org/files/documentos/informe_solcom_2011.pdf

Spörke, M. (2007/2008). *Die Geschichte der Selbstbestimmt Leben Bewegung behinderter Menschen in Deutschland. Peer Counselling Weiterbildung*. Recuperado el 4 de marzo de 2018 de <http://www.peer-counseling.org/attachments/article/6/Michael%20Spörke%20-%20Geschichte%20Selbstbestimmt%20Leben.pdf>

Statistical First Release. (2016). *Assessments and social services for adults in Wales, 2015-16*. Recuperado el 24 de marzo de 2018 de <https://gov.wales/docs/statistics/2016/160907-assessments-social-services-adults-2015-16-en.pdf>

Statistisches Bundesamt (DESTATIS). (2015). *Statistik der Sozialhilfe. Eingliederungshilfe für behinderte Menschen 2013*. Recuperado el 6 de junio de 2018 de https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Soziales/Sozialhilfe/Eingliederungshilfe_Behinderte5221301137004.pdf?__blob=publicationFile

Statistisches Bundesamt (DESTATIS). (2017a). *Statistik der schwerbehinderten Menschen 2015*. Recuperado el 3 de mayo de 2018 de https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/BehinderteMenschen/SozialSchwerbehinderteKB5227101159004.pdf?__blob=publicationFile

Statistisches Bundesamt (DESTATIS). (2017b). *Eingliederungshilfe für behinderte Menschen: Zahl der Empfängerinnen und Empfänger 2016 um 1,3 % gestiegen.*

Recuperado el 4 de junio de 2018 de https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2017/11/PD17_415_221.html

Statistisches Bundesamt (DESTATIS). (2017c). *Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse.* Recuperado el 13 de julio de 2018 de

https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001159004.pdf?__blob=publicationFile

Statistisches Bundesamt (DESTATIS). (2018). *Ausgaben der Sozialhilfe-Eingliederungshilfe für behinderte Menschen.* Recuperado el 30 de mayo de 2018 de

https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Soziales/Sozialleistungen/Sozialhilfe/EinnahmenAusgaben/Tabellen/Ausgaben_EingliederungshilfeBehinderteMenschen.html

Statistiska centralbyrån (SCB)/Statistics Sweden. (2016). *Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning 2015.* Recuperado el 16 de

mayo de 2018 de http://www.scb.se/Statistik/ Publikationer/AM0503_2015A01_BR_AM78BR1601.pdf

STIL. (s.f.). *STIL-Stiftarna av Independent Living i Sverige.* Recuperado el 14 de mayo de 2017 de <https://www.stil.se/sv/om-oss>

Stoll, J. (2015). The German disability movement as a transnational, entangled new social movement. *Moving the Social*, 53, 63-86.

Sveriges Riksdag. (2010). *Socialförsäkringsbalk, 2010:110*. Recuperado el 14 de septiembre de 2017 de https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialforsakringsbalk-2010110_sfs-2010-110

Swedish Institute. (2012). *Disability Policy: Dignity and democracy in Sweden*. Recuperado el 10 de agosto de 2017 de <https://sweden.se/wp-content/uploads/2013/11/Disability-policy-in-Sweden-high-res1.pdf>

Swedish Institute. (2014). *The Swedish System of Government*. Recuperado el 26 de marzo de 2017 de <https://sweden.se/society/the-swedish-system-of-government/>

Szmolka, I. y de Cueto, C. (2011). *Objeto y método de la política comparada*, Granada, España: Editorial Universidad de Granada.

Tennant, A. (1997). *Models of disability: A critical perspective*. *Disability and Rehabilitation*, 19(11), 478-479.

Timonen, V., Convery, J y Cahill, S. (2006). Care revolutions in the making? A comparison of cash-for-care programmes in four European countries. *Ageing & Society*. 26(3), 455–474.

Toboso Martín, M. y Arnau Ripollés, S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20), 64-94.

Toboso, M. (2010). Juventud y derechos humanos en el respeto a la diversidad funcional. Recuperado el 6 de abril de 2017 de <https://digital.csic.es/handle/10261/32739>

Tristán-López, A. (2008). Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *Avances en medición*, 6(1), 37-48.

Turner, E. (2003a). Finding the right Personal Assistant. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18(2), 87-91.

Turner, E. (2003b). Using a Personal Assistant in the workplace. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18(2), 81-85.

Universidad de Jaén. (s.f.). *Guía de buenas prácticas de la Escuela de Doctorado y de los Programas de Doctorado de la Universidad de Jaén*. Recuperado el 11 de febrero de 2019 de https://www.ujaen.es/gobierno/viciniv/sites/gobierno_viciniv/files/uploads/doctorado/buenas_practicas_doctorado_UJA.pdf

Urmeneta Sanromá, X. (2007). *La vida independiente en Gipuzkoa: Una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia*. Recuperado el 30 de enero de 2018 de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/2816>

Urmeneta Sanromá, X. (2011). *Vida independiente y asistencia personal. La experiencia de Gipuzkoa*. Recuperado el 26 de enero de 2018 de http://forovidaindependiente.org/vida_independiente_y_asistencia_personal/

Üstün, T. B. (2001). *Disability and culture: Universalism and diversity*. Seattle, USA: Published on behalf of the World Health Organization by Hogrefe & Huber Publishers.

Van Hauwermeiren, J. y Decruynaere, E. (2009). *Direct payments in the care. Current situation in 8 European countries*. Gentbrugge, België: Expertisecentrum onafhankelijk leven.

Vanegas García, J. H. y Gil Obando, L. M. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 51-61.

Vargas Salgado, M., Máynez Guaderrama, A.I., Cavazos Arroyo, J. y Cervantes Benavides, L.E. (2016). Validez de contenido de un instrumento de medición para medir el liderazgo transformacional. *Revista Global de Negocios*. 4(1), 35-45

Vasey, S. (2004): *Guía para autogestionar la asistencia personal*. Barcelona, España: Fundació Institut Guttmann.

Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (Coords.). (2013). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca, España: Amarú Ediciones.

Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Navas, P. (2013). Discapacidad e inclusión: Derecho, apoyos y calidad de vida. En M. A. Verdugo y R. L. Schalock. (Coords.) *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 17-41). Salamanca. España. Amarú Ediciones.

Verdugo, M.A. (2003). La concepción de discapacidad en los Modelos Sociales. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urríes (Coords.), *Investigación, Innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 235-247). Salamanca, España: Amaru.

Victoria Maldonado, J. A. (2013a). El modelo social de la discapacidad: hacia una nueva perspectiva basada en los derechos humanos. *Revista In Jure Anáhuac Mayab*, 1(2), 143-158.

Victoria Maldonado, J.A. (2013b). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Revista de Derecho UNED*, (12), 817-833.

Villa Fernández, N y Arnau Ripollés, S. (2008). Iniciativas de Vida Independiente en España: Pasos para alcanzar un Derecho Humano. En Universidad Complutense, *Educación, conocimiento y justicia*. Ponencia llevada a cabo en el VI Congreso Internacional de Filosofía de la Educación, Madrid, España.

West of England Centre for Inclusive Living, (WECIL). (2015). *Hear our voice: strategy september 2015-april 2019*. Recuperado el 18 de junio de 2018 de <http://www.wecil.co.uk/wp-content/uploads/2016/05/WECIL-Hear-Our-Voice-2015.pdf>

West of England Centre for Inclusive Living, WECIL. (2018). *Supporting independent living*. Recuperado el 15 de junio de 2018 de <http://www.wecil.co.uk/>

Westerberg, B. (2013). *Personal Assistance - a revolution for people with disabilities – Keynote*. Recuperado el 2 de octubre de 2018 de <https://www.independentliving.org/docs6/Westerberg-Swedish-disability-policy.html>

White, G. W., Simpson, J. L., Gonda, C., Ravesloot, C., y Coble, Z. (2010). Moving from Independence to Interdependence: A conceptual model for better understanding community participation of centers for independent living consumers. *Journal of Disability Policy Studies* 20(4), 233-240.

Williams, V., Boyle, G., Jepson, M., Swift, P., Williamson, T., y Heslop, P. (2012). *Making best interests decisions*. London, UK: Mental Health Foundation.

Young, A. J. (2003). The evolution of Personal Assistant Services as a Workplace Support. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18(2), 73-80.

Zarb, G. (2003). Vida Independiente: Visión Económica. En J. V. García Alonso (Coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. (pp. 69-76). Madrid, España: Fundación Luis Vives

Zarb, G. y Nadash, P. (1994). *Cashing in on Independence. Comparing the costs and benefits of cash & services*. Somercotes, Derbyshire, England, United Kingdom: BCODP Publication.

LEGISLACIÓN

Internacional:

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad*. Recuperado el 28 de junio de 2017 de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización de las Naciones Unidas. (1945). *Carta de las Naciones Unidas*. Recuperado el 5 de mayo de 2018 de <http://www.un.org/es/charter-united-nations/index.html>

Organización de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos* (Resolución 217 A (III)). Recuperado el 22 de junio de 2017 de <http://www.acnur.org/t3/fileadmin/scripts/doc.php?file=t3/fileadmin/Documentos/BDL/2001/0013>

Organización de las Naciones Unidas. (1966a). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (Resolución 2200 A (XXI). Recuperado el 23 de junio de 2017 de <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm>

Organización de las Naciones Unidas. (1966b). *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*. (Resolución 2200 A (XXI). Recuperado el 21 de junio de 2017 de <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx>

Organización de las Naciones Unidas. (1966c). *Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* (Resolución 2200 A (XXI). Recuperado el 23 de junio de 2017 de <http://www2.ohchr.org/spanish/law/ccpr-one.htm>

Organización de las Naciones Unidas. (1982). *Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad* (Resolución 37/52). Recuperado de 31 de mayo de 2017 de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500>

Organización de las Naciones Unidas. (1989). *Segundo Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, destinado a abolir la pena de muerte* (Resolución 44/128). Recuperado el 23 de junio de 2017 de <http://www2.ohchr.org/spanish/law/ccpr-death.htm>

Organización de las Naciones Unidas. (1993). *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. Recuperado 20 de mayo de 2017 de www.un.org/esa/socdev/enable/dissres0.htm

Europea:

Comisión Europea. (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: Un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Recuperado el 26 de junio de 2017

de

https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf

European Commission. (2011). *La Unión Europea ratifica la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado el 4 de junio de 2017 de http://europa.eu/rapid/press-release_IP-11-4_es.htm

Unión Europea. (2000). Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*, núm. 2000/C 364/01, de 18 de diciembre de 2000, pp. 1-22.

Nacional:

Alemania

Gesetz zur sozialen Absicherung des Risikos der Pflegebedürftigkeit (Pflege-Versicherungsgesetz-PflegeVG). *Bundesgesetzblatt*. Berlin, Nr. 30, 26. Mai 1994, 1014-1073.

Grundgesetz. *Bundesgesetzblatt*, Nr. 1, 23. Mai 1949, 1-20.

Sozialgesetzbuch (SGB)-Elftes Buch (XI)-Soziale Pflegeversicherung Gesetzes. *Bundesgesetzblatt*, Nr. 30, 28. Mai 1994, 1014-1071.

Sozialgesetzbuch-Neuntes Buch - (SGB IX) Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. *Bundesgesetzblatt*, Nr. 27, 22 Juni 2001, 1046-1091.

España

Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978, pp. 29313 a 29424.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, núm. 103, de 30 de abril, pp. 11106-11112.

Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, núm. 184, de 2 de agosto de 2011, pp. 87478 a 87494.

Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, pp. 44142-44156.

Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de Infracciones y Sanciones en materia de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, núm. 310, de 27 de diciembre de 2007.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU). *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2003, pp. 43187-43195.

Real Decreto 348/1986, de 10 de febrero, por el que se sustituyen los términos subnormalidad y subnormal contenido en las disposiciones reglamentarias vigentes. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, núm. 45, de 21 de febrero de 1986, pp. 6769-6769.

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013, pp. 95635-95673.

Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, núm. 168, de 14 de julio de 2012, pp. 50428-50518.

Resolución de 11 de diciembre de 2017, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que modifica parcialmente el Acuerdo de 27 de noviembre de 2008, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, *Boletín Oficial del Estado*, 30 de diciembre de 2017, núm. 317, pp. 131075-131081.

Resolución de 3 de noviembre de 2015, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que modifica parcialmente el Acuerdo de 27 de noviembre de 2008, sobre acreditación de centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, *Boletín Oficial del Estado*, 16 de noviembre de 2015, núm. 274, pp. 107884 a 107888.

Reino Unido

Care Act. *The National Archives*, chapter 23, 14th May 2014, pp. 1-167.

Carers and Disabled Children Act. *The National Archives*, chapter 16, 20th July 2000, pp. 1-7.

Community Care (Direct Payments) Act. *The National Archives*, chapter 30, 4th July 1996, pp. 1-8.

Chronically Sick and Disabled Persons Act. *The National Archives*, chapter 44, 29th May 1970, pp. 1-14.

Disabled Persons (Employment) Act. *The National Archives*, chapter 10, 1st March 1944, pp. 1-20.

Education Act. *The National Archives*, chapter 31, 3rd August 1944, pp. 1-110.

Health Act. *The National Archives*, chapter 21, 12th November 2009, pp. 1-74.

National Assistance Act. *The National Archives*, chapter 29, 13th May 1948, pp. 1-76.

National Health Service Act. *The National Archives*, chapter 81, 6th November 1946, pp. 1-94.

Suecia

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. *Regeringskansliet*, 27 Maj 1993a.

Lag (1993:389) om assistansersättning. *Regeringskansliet*, 27 Maj 1993b.

Regeringsformen. (1974: 152). *Regeringskansliet*, 28 februari 1974.

Successionsordningen. (1810: 0926). *Regeringskansliet*, 26 september 1810.

Tryckfrihetsförordningen. (1949: 105). *Regeringskansliet*, 5 april 1949.

Yttrandefrihetsgrundlag. (1991:1469). *Regeringskansliet*, 14 november 1991.

ANEXOS

**Anexo 1: HOJA DE INFORMACIÓN PARA LA PERSONA RESPONSABLE DE
LA ASISTENCIA PERSONAL DE LA ENTIDAD PROVEEDORA**

Investigador principal: Mercedes López Pérez

Contacto: mlp00004@red.ujaen.es / 679.193.894

Directoras: Susana Ruíz Seisdedos / Carmen Álvarez Nieto

Centro: Universidad de Jaén

Título de la investigación: *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*

Estimado/a profesional del Servicio de Asistencia Personal o de la Prestación Económica de Asistencia Personal:

Mi nombre es Mercedes López Pérez, actualmente estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad de Jaén, dentro del programa de doctorado en Cuidados Integrales y Servicios de Salud. Contacto con usted para invitarle a participar en el estudio *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

El objetivo de esta investigación es analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España.

Conocer su opinión es de vital interés para poder llevar a cabo nuestra investigación, por lo que solicitamos su colaboración. Ésta consistirá en responder a una serie de cuestiones sobre el servicio o prestación económica de asistencia personal que usted coordina. Los datos obtenidos, nos permitirán tener una visión general y comparada de la situación actual de la asistencia personal en España.

Por ello, le rogamos responda libremente a cada una de las preguntas, pero previamente su participación, se requiere que nos de su conformidad y si está de acuerdo firmenos el consentimiento informado que adjuntamos. Este consentimiento a participar en la investigación podrá ser revocado en cualquier momento sin necesidad de alegar

motivo alguno, pudiendo finalizar la participación cuando lo desee. Además, la participación en la investigación se dará por finalizada si se tienen motivos para sospechar que, de continuar, se podría llegar a causar algún tipo de malestar innecesario.

Una vez finalizada la investigación, nos comprometemos a enviar un informe con los datos generales de su entidad, si así lo desea.

De antemano le agradezco sinceramente su colaboración y quedo a su disposición para cualquier duda o consulta que pueda tener. Puede contactar conmigo a través del correo electrónico: mlp00004@red.ujaen.es o teléfono móvil: 679.193.894.

Reciba un cordial saludo.

Atentamente,

Mercedes López Pérez

**Anexo 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PERSONA
RESPONSABLE DE LA ASISTENCIA PERSONAL DE LA ENTIDAD
PROVEEDORA**

Yo,,
como.....
(cargo que ocupa en la organización) de
..... (nombre de su
organización) y participante en esta investigación, he leído el documento de información
que me ha proporcionado la investigadora principal Mercedes López Pérez. He tenido la
oportunidad de hacer preguntas libremente acerca de la investigación que se va a realizar
y se me ha notificado que en cualquier momento y sin necesidad de dar explicación
alguna, puedo revocar mi consentimiento de participación.

Manifiesto que me considero satisfecho con la información que he recibido y por
ello doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto por medio de mi
firma fechada en este documento.

En....., ade.....de 2018.

Firma del participante

Firma de la Investigadora

Filosofía del movimiento de vida independiente

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Servicio de asistencia personal

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pago directo

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

II. INFORMACIÓN SOBRE LA INSTITUCIÓN PROVEEDORA
--

1. Ciudad donde se encuentra la institución proveedora del servicio de asistencia personal o de la prestación económica de asistencia personal:

2. Ámbito territorial de actuación:

- Estatal
- Autonómico
- Provincial
- Local

3. La entidad proveedora esta constituida como:

- Entidad sin ánimo de lucro (Oficina de Vida Independiente, Fundación, etc.)
- Administración Autonómica
- Administración Provincial
- Administración Local
- Empresa Privada
- Otros

4. La fuente de financiación principal proviene de:

- La Administración Autonómica.....

- La Administración Provincial.....
- La Administración Local.....
- Una Fundación.....
- Una Empresa privada.....

5. La gestión es de tipo (señalar todas las que procedan):

- Pública Privada Concertada

6. Su entidad (complete la frase):

- Financia, gestiona y proporciona el servicio de asistencia personal.
- Gestiona y proporciona el servicio de asistencia personal.
- Solo proporciona el servicio de asistencia personal.
- No proporciona el servicio de asistencia personal, solo facilita la prestación económica de asistencia personal para que contrate a los asistentes personales que precisen.

7. Su organización, ¿está dirigida y constituida por personas con diversidad funcional?

- Sí No

En caso afirmativo, dichas personas ¿son beneficiarias del servicio de asistencia personal o de la prestación económica de asistencia personal?

- Sí No

8. Además del servicio de asistencia personal, ¿qué otros servicios o ayudas se ofrecen para las personas con diversidad funcional? (señalar todas las que procedan)

- Información y asesoramiento
- Apoyo entre iguales
- Intercesión
- Formación en derechos
- Adiestramiento en habilidades de vida independiente
- Bolsa de empleo de personas interesadas en trabajar como asistentes personales
- Documentar y generar conocimiento

- Facilitar la búsqueda de vivienda accesible
- Prestación económica
- Otros

9. Estos servicios o ayudas están dirigidos, mayoritariamente, a personas con diversidad funcional (puede elegir varias opciones):

- Física
- Intelectual
- Enfermedad Mental
- Auditiva
- Visual
- Otras

10. ¿Qué grado de dependencia suelen tener las personas usuarias de su servicio o prestación económica?

- Grado I o Dependencia Moderada
- Grado II o Dependencia Severa
- Grado III o Gran Dependencia

11. ¿Desde que año está funcionando su organización?.....

12. ¿Su organización y especialmente el servicio de asistencia personal, se basa en la filosofía de vida independiente? (Señalar de 1 a 10, siendo 1 la mínima puntuación y 10 la máxima puntuación)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

III. INFORMACIÓN SOBRE EL SERVICIO DE ASISTENCIA PERSONAL O LA PRESTACIÓN ECONÓMICA DE ASISTENCIA PERSONAL

1. ¿En qué año comenzaron a proporcionar el servicio de asistencia personal o la prestación económica de asistencia personal?.....

2. ¿Cual es el ámbito territorial de aplicación del servicio o prestación?

Autonómico

Provincial

Local

3. ¿Qué leyes y/o normativas regulan este servicio o prestación económica?

.....
.....
.....

4. ¿Qué requisitos de acceso deben cumplir las personas beneficiarias del servicio de asistencia personal o prestación económica de asistencia personal? (señalar las que correspondan):

Edad

Grado de dependencia

Certificado de discapacidad

Nivel económico

Tener un trabajo o estar realizando estudios

Según un número de horas de ayuda que pueda necesitar

Según un número de actividades de la vida diaria para las que precise asistencia

Duración de la necesidad de asistencia

Según la situación convivencial

Otro:

.....

En caso de haber marcado anteriormente “número de horas de ayuda que pueda necesitar”, podría indicar ¿cuál es el mínimo de horas establecido?.....

En caso de haber marcado anteriormente “según un número de actividades de la vida diaria para las que precise asistencia”, podría indicar ¿cuál es el mínimo?.....

5. En caso de prestación económica de asistencia personal, ¿cuál ha sido la cantidad establecida para el año 2017?.....

6. En el caso del servicio de asistencia personal ¿cuál es la media diaria de horas de servicio prestado por persona usuaria?.....
7. ¿Cuál es el máximo de horas al día que se presta de servicio?.....
8. ¿Y el mínimo?.....
9. ¿Quién determina la necesidad de asistencia de la persona beneficiaria? (horas, actividades, etc.)
10. ¿Se realiza una programación individual con las actividades y necesidades de asistencia personal de la persona beneficiaria?

Sí No

11. ¿Cómo se denomina esta programación o plan?
12. Desde su organización, ¿se ofrecen medidas de apoyo (economicas, técnicas, etc.) para obtener una vivienda accesible o adaptar la vivienda de las personas beneficiarias?

Sí No

En caso afirmativo, ¿cuales son?.....

13. ¿Se ofrece alguna prestación económica para conseguir ayudas técnicas para las personas beneficiarias?

Sí No

En caso afirmativo, ¿podría indicar cuáles son? :.....

14. ¿Qué medidas utilizan para controlar, supervisar y garantizar la calidad del servicio de asistencia personal prestado por su organización?

.....

.....
¿Cómo se evalúa el bienestar de la persona usuaria del servicio de asistencia personal?
.....
.....

¿Qué medidas de control y de supervisión se aplican sobre el uso real que la persona usuaria hace de la prestación económica de asistencia personal? (p.e. entrega del contrato, nóminas, etc.)
.....
.....

IV. DATOS SOBRE LAS PERSONAS BENEFICIARIAS DEL SERVICIO DE ASISTENCIA PERSONAL O DE LA PRESTACIÓN ECONÓMICA

1. Aproximadamente, ¿cuántas personas han sido beneficiarias del servicio de asistencia personal o de la prestación económica en el año 2016?.....

2. ¿Cuál es la distribución por sexos? (aproximadamente)

Mujeres: _____ Hombres: _____

4. ¿Cuál suele ser la edad media de las personas beneficiarias?.....

4. ¿Qué tipo de discapacidad suele ser predominante?

5. ¿Cuál es el grado de dependencia mayoritario?.....

6. Aproximadamente, ¿cuántos viven en un entorno familiar? (con padres, hermanos, hijos, etc.).....

7. Aproximadamente, ¿cuántos viven en un piso independientemente?.....

8. Aproximadamente, ¿cuántos viven en un centro residencial?.....

9. ¿Estas personas realizan algún copago para recibir el servicio de asistencia personal?

No Sí

En caso afirmativo, ¿cuál suele ser el porcentaje aproximado?

V. DATOS SOBRE LOS/AS ASISTENTES PERSONALES

1. ¿Cuántos asistentes personales trabajan en su organización?.....

2. Señale aproximadamente el número de mujeres trabajadoras.....

3. Señale aproximadamente el número de hombres trabajadores.....

4. ¿Cuál es la media de edad?.....

5. ¿Han recibido algún tipo de formación específica para realizar este trabajo?

No Sí, indicar cuál:

6. ¿Existe un convenio específico de inclusión en el Régimen General de cotización a la Seguridad Social para la figura del/la asistente personal? Sí No

7. En caso negativo, ¿dentro de qué convenio se incluye este figura laboral?

- Cuidador/a
- Asistent/a del hogar
- Auxiliar de Ayuda a Domicilio
- Otros:.....

8. ¿Qué tipo de contrato se les realiza?

Por horas Por obra y servicios Temporal

A tiempo parcial Otros:.....

9. ¿Cuál es el salario medio mensual de estos trabajadores?.....

10. Su jornada laboral ¿por cuántas horas está compuesta?.....

11. ¿Los tramites para la contratación los realiza la institución para la que trabaja?

Sí No A veces

12. En caso de que los formalice la propia persona beneficiaria o su representante, ¿su institución les asesora y orienta?

Sí No

13. ¿Estos trabajadores reciben formación en filosofía de vida independiente y asistencia personal?

Sí No

14. En caso afirmativo ¿de quién la reciben?

- De la propia organización proveedora
- De la administración pública
- De una empresa privada
- Otros:.....

15. Enumere del 1 a 10 las actividades o funciones que realizan estos trabajadores (siendo 10 la actividad más frecuente y 1 la menos)

Actividades básicas de la vida diaria

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Tareas domésticas

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Aseo e higiene personal

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Acompañamiento en el trabajo o en el estudio

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Conducción del vehículo particular

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Apoyo en la comunicación

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Actividades de ocio y tiempo libre

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Otras

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Señalar cuáles:.....

15. Valore, del 1 al 10, en qué medida considera que la Asistencia Personal que presta su organización contribuye (siendo 10 la máxima puntuación y 1 la mínima)

A la calidad de vida de las personas con diversidad funcional beneficiarias

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

A la calidad de vida familiar de las personas con diversidad funcional beneficiarias

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

A la calidad de vida social (ocio, tiempo libre, amistades, etc.) de las personas con diversidad funcional beneficiarias

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

A la calidad de vida laboral de las personas con diversidad funcional beneficiarias

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

A la autonomía personal de las personas con diversidad funcional

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

A la participación en las actividades de su entorno

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

A incrementar y/o potenciar sus relaciones sociales

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

A realizar más actividades de ocio y tiempo libre (p.e. salidas, viajes, etc)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

A mejorar sus relaciones familiares

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

A hacer valer sus derechos

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

A ser más independiente

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

A tener más oportunidades laborales

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

17. Valore, del 1 al 10, el grado de satisfacción que, en su opinión, tienen las personas con diversidad funcional beneficiarias de la Asistencia Personal (siendo 10 la máxima puntuación y 1 la mínima):

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

18. Cuáles son, en su opinión, los puntos fuertes y aquellos que pudieran ser susceptibles de mejora del Servicio de Asistencia Personal o prestación económica de asistencia personal:

PUNTOS FUERTES.....

.....
.....

ASPECTOS SUSCEPTIBLES DE MEJORA.....

.....

.....

Con esta pregunta finaliza este cuestionario. Muchas gracias por su participación. Si tiene cualquier duda o quiere hacernos un comentario o sugerencia, no dude en contactar con nosotros a través del correo electrónico que se indica a continuación:
mlp00004@red.ujaen.es

Anexo 4: HOJA DE INFORMACIÓN PARA LAS PERSONAS BENEFICIARIAS DE ASISTENCIA PERSONAL

Investigador principal: Mercedes López Pérez

Contacto: mlp00004@red.ujaen.es / 679.193.894

Directoras: Susana Ruíz Seisdedos / Carmen Álvarez Nieto.

Centro: Universidad de Jaén.

Título de la investigación: *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

Estimado/a usuario/a del servicio o de la prestación económica de asistencia personal:

Mi nombre es Mercedes López y a través de este medio contacto con usted como doctoranda de la Universidad de Jaén, para invitarle a participar en el estudio *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”* que forma parte de mi Tesis Doctora.

El objetivo de esta investigación es analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España.

Para poder llevar a cabo este estudio, solicito su colaboración. Consistirá en responder a las preguntas del cuestionario sobre sus opiniones, impresiones y experiencias con la asistencia personal. Los datos obtenidos nos permitirán conocer la realidad que viven las personas con diversidad funcional en relación a su autonomía, autodeterminación y calidad de vida.

Conocer su opinión es de vital interés para poder llevar a cabo esta investigación. Por ello, le rogamos responda libremente a cada una de las preguntas, pero previamente su participación, se requiere que nos de su conformidad y si está de acuerdo fírmenos el consentimiento informado que adjuntamos. Este consentimiento a participar en la

investigación podrá ser revocado en cualquier momento sin necesidad de alegar motivo alguno, pudiendo finalizar la participación cuando lo desee. Además, la participación en la investigación se dará por finalizada si se tienen motivos para sospechar que, de continuar, se podría llegar a causar algún tipo de malestar innecesario.

El tiempo para completar el cuestionario no será superior a 15 minutos.

De antemano le agradezco sinceramente su colaboración y quedo a su disposición para cualquier duda o consulta que tenga. Puede contactar conmigo a través del correo electrónico: mlp00004@red.ujaen.es

Reciba un cordial saludo.

Atentamente,

Mercedes López Pérez

**Anexo 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LAS PERSONAS
BENEFICIARIAS DE LA ASISTENCIA PERSONAL**

Yo,,
como participante en esta investigación, he leído el documento de información que me ha proporcionado la investigadora principal Mercedes López Pérez, a la vez que se me ha notificado que en cualquier momento y sin necesidad de dar explicación alguna, puedo revocar mi participación en esta investigación.

Manifiesto que me considero satisfecho con la información que he recibido y por ello doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto por medio de mi firma fechada en este documento.

En....., a.....de..... de 2018.

Firma del participante

Firma de la Investigadora

**Anexo 6: CUESTIONARIO PARA LAS PERSONAS BENEFICIARIAS DE LA
ASISTENCIA PERSONAL**

I. DATOS GENERALES SOBRE SU ENTORNO

1. Indique la localidad donde actualmente reside:

2. Señale el número aproximado de habitantes de su localidad:

3. Domicilio habitual:

- Solo en mi hogar
- Hogar de mis padres o un familiar
- Hogar con la familia que he creado
- Residencia asistida
- Piso compartido
- Otros:.....

4. En el caso de vivir en su domicilio familiar, señale el número de miembros que forman la unidad familiar (incluyéndose usted):

- 1 miembro
- 2 miembros
- 3 miembros
- 4 miembros
- 5 o más miembros

5. La vivienda del domicilio familiar es:

- Propia
- Alquilada
- De familiares
- Otros:.....

Hogar NS/NC Otra:.....

7. Profesión:

8. En caso que esté trabajando, ¿qué tipo de empleo tiene?

- Indefinido
- Temporal
- En prácticas
- A tiempo parcial
- Para la formación y el aprendizaje
- Otros:

9. Aproximadamente, ¿cuánto dinero ingresa al mes?.....

10. ¿Tiene alguna discapacidad oficialmente reconocida? Sí No

11. En caso afirmativo, ¿de qué tipo?:

- Física Intelectual Enfermedad Mental
- Auditiva Visual Varias de las anteriores

12. Y ¿qué grado tiene?:

- Leve (hasta 33%)
- Moderada (34-55%)
- Grave (56-65%)
- Muy grave (a partir de 65%)
- NS/NC

13. Origen de la misma:

- De nacimiento Por parto Por enfermedad Por accidente

14. Edad de aparición de la discapacidad:.....

15. Evolución desde su aparición:

- Estable Mejoramiento Empeoramiento

16. ¿Es receptor de alguna pensión o ayuda económica?

- No Sí NS/NC

En caso afirmativo, especificar:.....

17. Utiliza algún tipo de ayuda técnica para facilitar su movilidad (señale todas las que procedan):

- No
 Sí, silla manual
 Sí, silla eléctrica
 Sí, muletas y bastones
 Sí, bitutor
 Sí, andador
 Otros:.....

18. Además de éstas, ¿qué otro tipo de ayudas utiliza? (señalar todas las que procedan)

- Atención sanitaria en el domicilio
 Ayudas para el cuidado e higiene personal
 Ayudas para la realización de actividades domésticas
 Terapia Ocupacional
 Moviliario y adaptaciones para la vivienda

19. ¿Necesita ayuda de una tercera persona?: Sí No

20. ¿Cuántas veces al día necesita esa ayuda?

- Una o dos veces De tres a cuatro veces Permanentemente

21. Y en horas ¿cuántas estima que necesitaría al día para tener una vida autónoma?.....

22. Señale, del 1 al 10, el grado en que necesita ayuda de terceras personas para la realización de las siguientes actividades (10 es el máxima y 1 mínimo)

Aseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Vestirse	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Alimentación	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Desplazamiento con ayudas técnicas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Desplazamiento sin ayudas técnicas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Transferencias	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Actividades fuera del hogar (compras, medico, etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Actividades en el hogar (limpieza, comida, etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Estudios	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Actividad laboral	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ocio y tiempo libre	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

23. ¿Ha sido valorada por los servicios sociales de su Comunidad Autónoma como persona en situación de dependencia? Sí No

24. ¿En qué grado de dependencia ha sido valorada?

Grado I o Moderada Grado II o Severa Grado III o Gran Dependencia

III. DATOS SOBRE EL SERVICIO DE ASISTENCIA PERSONAL O LA PRESTACIÓN ECONÓMICA DE ASISTENCIA PERSONAL

1. En la actualidad, ¿recibe una prestación económica de asistencia personal?

Sí No

En caso afirmativo, ¿cuál es la cuantía económica?.....

2. ¿Tiene usted servicio de asistencia personal? Sí No

3. En caso afirmativo, indique la opción que mejor refleje su caso:

- Este servicio me lo proporciona una institución pública (ayuntamiento, diputación, etc.).
- Este servicio me lo ofrece un organismo privado (asociación, federación, etc.).
- Lo he contratado yo mismo/a con el dinero que recibo de la prestación económica de asistencia personal por ser persona en situación de dependencia.

4. En el caso que usted haya contratado directamente a su asistente personal, ¿a través de quién o de qué encontró personas dispuestas a trabajar como asistente personal? (señalar todas las que procedan)

- Del Servicio Público de Empleo.
- De empresas o cooperativas de servicios para personas con necesidades de apoyo y cuidados.
- De instituciones o asociaciones que trabajan en la inserción laboral (Cruz Roja, Caritas, etc.).
- De Oficinas de desarrollo local de los ayuntamientos.
- De periodicos, páginas Webs, etc.
- De Oficinas de Vida Independiente
- Otros,
especificar:.....

5. ¿Cuánto tiempo lleva con el servicio de asistencia personal?

- Menos de un año
- Un año
- Dos años
- Tres años
- Cuatro
- Cinco años o más

6. Desde que lleva utilizando este servicio, ¿ha tenido que cambiar alguna vez de asistente personal?

- Sí, muchas veces
- Sí, alguna vez
- Ninguna

7. En caso afirmativo, ¿cuáles han sido los motivos principales de dicho cambio?

- Por cambios en las circunstancias vitales del/la asistente personal (p. e. cambio de ciudad, embarazo, etc.)
- Por incompatibilidad de caracteres o poco entendimiento entre ambos.
- Por motivos económicos.
- Otros:

8. ¿Cuántos asistentes personales le prestan ayuda al día? (Elija una opción)

- Uno
- Dos
- Tres
- Cuatro o más

9. ¿Cuántas horas de asistencia personal recibe al día?.....

10. Valore la ayuda recibida por el asistente personal, teniendo en cuenta que 10 significa la máxima puntuación (es decir, que le cubre “todas las necesidades de asistencia personal”) y que 1 indica la mínima puntuación:

En casa	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
En el trabajo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
En los estudios	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
En las actividades de ocio y tiempo libre	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
En otras actividades	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Indique cuáles:.....

11. ¿Qué tareas o funciones concretas realiza su asistente personal? (Señale todas las que procedan)

- Tareas personales (levantarse de la cama, aseo personal, vestirse, etc.).
- Tareas del hogar (limpieza de la vivienda, hacer las camas, ordenar la ropa, hacer la comida, etc.).
- Tareas de acompañamiento (acompañarle en su casa, en el trabajo, en la calle y/o en las actividades de ocio).

- Tareas de conducción (conducir su coche para llevarle o recogerle, acompañarle a recoger a terceros, etc.).
- Interpretación (Lengua de Signos o por medio de los diferentes Sistemas Alternativos de Comunicación).
- Coordinación (le ayuda a tomar decisiones y planificar el día a día).
- Tareas excepcionales (por ejemplo, asistencia en estancias hospitalarias).
- Especiales (por ejemplo, preparación en las relaciones sexuales).

12. En su opinión, ¿qué cualidades o habilidades considera que debe reunir un asistente personal?.....

13. Además del asistente personal, ¿recibe ayuda de otras personas para atender sus necesidades? ¿en qué grado? (Señalar las que proceda, siendo 10 la máxima ayuda y 1 la mínima ayuda):

Madre	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Padre	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Abuela/o	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Tía/o	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Hermana/o	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Prima/o	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pareja	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Hija/a	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Vecina/o	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Otros	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Indicar cuáles.....

14. Valore del 1 al 10, su satisfacción con diferentes aspectos vitales, siendo 1 la puntuación mínima y 10 la puntuación máxima:

Calidad de vida	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Calidad de vida familiar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Calidad de vida social (ocio, tiempo libre, amistades, etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Calidad de vida laboral	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Satisfacción con su asistente personal	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

15. Valore, del 1 al 10, en qué medida, la asistencia personal que recibe actualmente contribuye a (siendo 1 la puntuación mínima y 10 la máxima):

Su autonomía personal	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Su bienestar físico	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Incrementar y/o potenciar sus relaciones personales y sociales	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Su bienestar material	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Su participación en las actividades de su entorno	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Su desarrollo personal	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Su desarrollo emocional	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Realizar más actividades de ocio y tiempo libre (p.e. salidas, viajes, etc)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
A mejorar sus relaciones familiares	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Hacer valer sus derechos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Su autodeterminación										
Tener más oportunidades laborales										
Mayor inclusión social										

16. ¿Qué mejoraría del servicio de asistencia personal o de su asistente personal?

- No mejoraría nada
 La formación del asistente personal
 Más horas de servicio
 La organización del servicio
 Otros:

Con esta pregunta finaliza este cuestionario. ¡¡Muchas gracias por su participación!! Si tiene cualquier duda o quiere hacernos un comentario o sugerencia, no dude en contactar con nosotros a través del correo electrónico que se indica a continuación: mlp00004@red.ujaen.es

**Anexo 7: HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PRESIDENTE DE LA
ASOCIACIÓN DE PROFESIONALES DE LA ASISTENCIA PERSONAL
(ASAP)**

Investigador principal: Mercedes López Pérez

Contacto: mlp00004@red.ujaen.es / 679.193.894

Directoras: Susana Ruíz Seisdedos / Carmen Álvarez Nieto.

Centro: Universidad de Jaén.

Título de la investigación: *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

Estimado Sr. presidente de la Asociación Estatal de Profesionales para la Asistencia Personal:

Mi nombre es Mercedes López Pérez, actualmente estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad de Jaén, dentro del programa de doctorado en Cuidados Integrales y Servicios de Salud. Contacto con usted para invitarle a participar en el estudio *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

El objetivo de esta investigación es analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España.

Conocer su opinión es de vital interés para poder llevar a cabo esta investigación, por lo que le solicitamos su colaboración. Ésta consistirá en responder a una serie de cuestiones sobre su experiencia y opiniones respecto a la asistencia personal y a la figura laboral –asistente personal- en España. Los datos obtenidos nos permitirán tener una visión general de la situación actual de los profesionales a los que usted representa.

Por ello, le rogamos responda libremente a cada una de las preguntas, pero previamente su participación, se requiere que nos de su conformidad y si está de acuerdo firmenos el consentimiento informado que adjuntamos. Este consentimiento a participar

en la investigación podrá ser revocado en cualquier momento sin necesidad de alegar motivo alguno, pudiendo finalizar la participación cuando lo desee. Además, la participación en la investigación se dará por finalizada si se tienen motivos para sospechar que, de continuar, se podría llegar a causar algún tipo de malestar innecesario.

Una vez finalizada la investigación, nos comprometemos a enviar un informe del estudio, si así lo desea.

De antemano le agradezco sinceramente su colaboración y quedo a su disposición para cualquier duda o consulta que pudiera tener. Puede contactar conmigo a través del correo electrónico: mlp00004@red.ujaen.es o teléfono móvil: 679.193.894.

Reciba un cordial saludo.

Atentamente,

Mercedes López Pérez

**Anexo 8: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PRESIDENTE DE LA
ASOCIACIÓN DE PROFESIONALES DE LA ASISTENCIA PERSONAL
(ASAP)**

Yo,,
como presidente de la Asociación Estatal de Profesionales para la Asistencia Personal y
participante en esta investigación, he leído el documento de información que me ha
proporcionado la investigadora principal Mercedes López Pérez. He tenido la
oportunidad de hacer preguntas libremente acerca de la investigación que se va a realizar
y se me ha notificado que en cualquier momento y sin necesidad de dar explicación
alguna, puedo revocar el consentimiento de participación.

Manifiesto que me considero satisfecho con la información que he recibido y por
ello doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto por medio de mi
firma fechada en este documento.

En....., a.....de.....de 2018.

Firma del participante

Firma de la Investigadora

Anexo 9: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA EL PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE PROFESIONALES DE LA ASISTENCIA PERSONAL (ASAP)

1. ¿Cómo y cuándo comenzó a trabajar como asistente personal?
2. ¿Cómo nace la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal?
3. ¿Cuántos asistentes personales forman ASAP?
4. ¿Cuál es vuestro perfil?
5. ¿Por qué la asistencia personal y la figura del asistente personal son tan desconocidas para la población en general y para las propias personas con diversidad funcional?
6. ¿Cuáles son los motivos de este desconocimiento?
7. Habitualmente, la figura del asistente personal se confunde con otras figuras laborales como auxiliar de ayuda a domicilio o cuidador, ¿cuáles son las diferencias? y ¿cuáles las semejanzas?
8. A través del IMSERSO, conocemos cuantas personas reciben asistencia personal a través de la Ley de Autonomía Personal, pero ¿tiene información sobre cuántas personas la reciben en todo el territorio español a través de otros medios como son OVI's, asociaciones, fundaciones, administración local, etc.?
9. Sabemos que la asistencia personal aparte de ser un recurso fundamental para las personas con diversidad funcional, también es una fuente de creación de empleo, entonces ¿por qué cree que la administración no apuesta por este apoyo o servicio?
10. Actualmente hay un debate sobre la formación que deben recibir los asistentes personales. La mayoría de las personas con diversidad funcional que necesitan de asistencia personal, piensan que ellas son las mejores formadoras de sus propios asistentes personales, pero en su opinión ¿los asistentes personales deben tener

formación antes de empezar a trabajar? Si es así, ¿qué formación sería necesaria y quién la debería impartir?

11. Según la normativa aprobada hasta el momento (Resolución de 3 de noviembre de 2015 y Resolución de 11 de diciembre de 2017), obliga a partir del 31 de diciembre de 2022 a tener terminado un ciclo formativo de grado medio para poder trabajar como asistente personal. ¿Qué opinión le merece esta obligación?
12. En la actualidad, ¿reciben alguna formación los asistentes personales?
13. En caso afirmativo, ¿qué tipo de formación: en filosofía de vida independiente, en asistencia personal, en movilización, habilidades sociales, tratamiento de conflictos, técnicas de comunicación, etc.?
14. ¿De quién reciben dicha formación?
15. ¿Cuáles son los derechos de los asistentes personales?
16. Y ¿Cuáles sus deberes?
17. ¿Se sabe cuántos asistentes personales trabajan en todo el territorio español?
18. En caso afirmativo, ¿se sabe, aproximadamente, el número de mujeres y el de hombres? y ¿cuál es la media de edad de estos trabajadores?
19. Otro tema fundamental, es la regulación laboral de esta figura. Aún no existe un convenio específico de inclusión en el Régimen General de cotización a la Seguridad Social. Ustedes, como representantes de los asistentes personales ¿han mantenido algún contacto con la administración central para exponerle este tema?
20. ¿Qué motivo cree que existe para no regularizar esta figura laboral?
21. Actualmente, los asistentes personales solo pueden ser contratados por una entidad (empresa, asociación, cooperativa u oficina de vida independiente, etc.) donde son dados de alta en el Régimen General de la Seguridad Social o bien, por la propia persona con necesidades de apoyo que en este caso debe darse él mismo de alta en el

Régimen Especial de Trabajadores Autónomos de la Seguridad Social. En ambos casos, ¿por cuál convenio se guían cuando son contratados?

22. ¿Qué tipo de contrato se suele realizar? ¿quién realiza los tramites para la contratación?
23. ¿Cuál es el salario mensual?
24. Y la jornada laboral ¿de cuántas horas está compuesta?
25. ¿Cree que esta profesión está bien remunerada?
26. ¿Hay datos sobre los niveles de temporalidad en su profesión?
27. En la actualidad sabemos que hay personas con diversidad funcional intelectual y personas con diversidad funcional menores de edad que reciben asistencia personal ¿qué peculiaridades tiene su labor como asistente personal con este grupo? ¿es viable la vida independiente, la autodeterminación de estas personas tan solo con la asistencia personal? ¿qué más apoyos o recursos harían falta?
28. En otros países, la asistencia personal es compatible con vivir en una residencia ¿qué opinión le merece esta compatibilidad? ¿mejoraría la calidad de vida de estas personas en las residencias?
29. ¿Qué opina sobre la inclusión en esta profesión de asistentes personales con diversidad intelectual?
30. ¿Cuáles son los puntos fuertes y débiles de la asistencia personal en nuestro país?

OBSERVACIONES:

**Anexo 10: HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS EXPERTOS Y PLANTILLA
DE EVALUACIÓN DEL CUESTIONARIO PARA LA PERSONA
RESPONSABLE DE LA ASISTENCIA PERSONAL DE LA ENTIDAD
PROVEEDORA**

Buenos días, mi nombre es Mercedes López Pérez y actualmente estoy realizando mi tesis doctoral titulada “*Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente*” en la Universidad de Jaén, bajo la dirección de las doctoras Carmen Álvarez Nieto y Susana Ruíz Seisdedos. El objetivo general es analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España.

En el caso español, para determinar las singularidades de la asistencia personal en nuestro país y analizar las características y opiniones de las personas con diversidad funcional que reciben asistencia personal y de los responsables de la asistencia personal de las entidades proveedoras, hemos diseñado un instrumento de medición dentro de un enfoque cuantitativo, este cuestionario. Consta de cinco bloques con preguntas abiertas y cerradas. Se aplicará a la persona responsable de la asistencia personal de cada entidad proveedora de nuestro país.

Para la validación de este cuestionario usted ha sido seleccionado como experto en el tema. Deberá valorar:

- Si las preguntas son apropiadas para medir la dimensión
- La claridad con la que han sido redactadas
- La coherencia con respecto a la dimensión a la que pertenecen
- La relevancia o importancia de su inclusión para evaluar el constructo.

Si alguna pregunta la considera poco clara, es necesario incluir otra, así como otra dimensión del constructo no evaluado, etc. rogamos nos lo indique en la parte de observaciones incluida en la plantilla de evaluación.

Muchas gracias por su colaboración.

Atentamente.

Mercedes López Pérez

Dimensión	Ítem	Suficiencia	Claridad	Coherencia	Relevancia	Observaciones
Información general y sociodemográficos	1					
	2					
	3					
	4					
	5					
	6					
	7					
	8					
	9					
Información sobre la entidad proveedora	1					
	2					
	3					
	4					
	5					
	6					
	7					
	8					
	9					
	10					
	11					
	12					
Información sobre el servicio de asistencia personal o la prestación económica de asistencia personal	1					
	2					
	3					
	4					
	5					
	6					
	7					
	8					
	9					
	10					
	11					
	12					
	13					
	14					
	15					
Información sobre las personas beneficiarias del servicio de asistencia personal o de la prestación económica	1					
	2					
	3					
	4					
	5					
	6					
	7					
	8					
	9					
	10					
Información sobre los/as asistentes personales	1					
	2					
	3					
	4					
	5					
	6					
	7					
	8					
	9					
	10					
	11					
	12					
	13					
	14					
	15					
	16					

**Anexo 11: HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS EXPERTOS Y PLANTILLA
DE EVALUACIÓN DEL CUESTIONARIO PARA LAS PERSONAS
BENEFICIARIAS DE LA ASISTENCIA PERSONAL**

Buenos días, mi nombre es Mercedes López Pérez y actualmente estoy realizando mi tesis doctoral titulada “*Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente*” en la Universidad de Jaén, bajo la dirección de las doctoras Carmen Álvarez Nieto y Susana Ruíz Seisdedos. El objetivo general es analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España.

En el caso español, para determinar las singularidades de la asistencia personal en nuestro país y analizar las características y opiniones de las personas con diversidad funcional que reciben asistencia personal y de los responsables de la asistencia personal de las entidades proveedoras, hemos diseñado un instrumento de medición dentro de un enfoque cuantitativo, este cuestionario. Consta de cinco bloques con preguntas abiertas y cerradas. Se aplicará a las personas usuarias de la asistencia personal de nuestro país, ya sea en forma de servicio o prestación económica.

Para la validación de este cuestionario, ha sido usted seleccionado como experto en el tema. Deberá valorar:

- Si las preguntas son apropiadas para medir la dimensión
- La claridad con la que han sido redactadas
- La coherencia con respecto a la dimensión a la que pertenecen
- La relevancia o importancia de su inclusión para evaluar el constructo.

Si alguna pregunta la considera poco clara, es necesario incluir otra, así como otra dimensión del constructo no evaluado, etc. rogamos nos lo indique en la parte de observaciones incluida en la plantilla de evaluación.

Muchas gracias por su colaboración.

Atentamente.

Mercedes López Pérez

Dimensión	Ítem	Suficiencia	Claridad	Coherencia	Relevancia	Observaciones
Información general sobre su entorno	1					
	2					
	3					
	4					
	5					
	6					
Información sobre la persona con diversidad funcional	1					
	2					
	3					
	4					
	5					
	6					
	7					
	8					
	9					
	10					
	11					
	12					
	13					
	14					
	15					
	16					
	17					
	18					
19						
20						
21						
22						
23						
24						
Conocimiento sobre el servicio de asistencia personal o la prestación económica de asistencia persona	1					
	2					
	3					
	4					
	5					
	6					
	7					
	8					
	9					
	10					
	11					
	12					
	13					
	14					
	15					
	16					

Anexo 12: HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES DE LA PRUEBA PILOTO

Estimado/a participante:

Mi nombre es Mercedes López Pérez, actualmente realizo mi tesis doctoral titulada “*Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente*” en la Universidad de Jaén, bajo la dirección de las doctoras Carmen Álvarez Nieto y Susana Ruíz Seisdedos. El objetivo de esta investigación es analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España.

Para conseguirlo le ruego responda con la mayor sinceridad, a las preguntas que aparecen en el siguiente cuestionario. La confidencialidad está totalmente garantizada, ya que este cuestionario es anónimo y sus respuestas solo serán utilizadas de forma conjunta y con fines científicos, junto a las del resto de los participantes de esta prueba piloto.

Por favor, lea atentamente todos los enunciados y seleccione con una X la respuesta que más se ajuste a su caso. Las cuestiones que a continuación se les presenta tienen varias opciones de respuesta, en algunos casos solo podrá elegir una y en otros podrá seleccionar por varias opciones. Otras preguntas deberán responder seleccionando en una escala del 1 al 10, donde 10 es la máxima puntuación y 1 la mínima. Por último, también se encontrará alguna cuestión con respuesta abierta, es decir, deberá escribir usted la respuesta según su opinión y/o conocimiento personal.

Procure contestar a todas las preguntas con la mayor sinceridad posible. No existen respuestas correctas o incorrectas. Todas las respuestas son válidas siempre que representen su conocimiento u opinión.

Si tiene alguna duda a la hora de cómo contestar alguna de las preguntas, no dude en contactar conmigo a través del teléfono: 679.193.894 o del correo electrónico: mlp00004@red.ujaen.es

Muchas gracias por tu colaboración.

Reciba un cordial saludo.

Atentamente,

Mercedes López Pérez

Anexo 13: INFORME FAVORABLE DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA UNIVERSIDAD DE JAÉN



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Vicerrectorado de Investigación

COMISIÓN DE ÉTICA

Tipo de actividad : Proyecto de tesis

Referencia: JUN.17/4

Título de la actividad: Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente. Estado de la cuestión

Convocatoria y/o entidad a la que se presenta: Tesis doctoral

- Solicitante : Mercedes López Pérez

Tipo de experimentación o actividad sometida a informe: Investigación en humanos: entrevistas, encuestas y test

Informe que se emite : FAVORABLE

Observaciones:

Jaén, 24 de julio de 2017



Apèlia Aránega Jiménez
Presidenta de la Comisión de Ética

Vicerrectorado de Investigación

Campus Las Lagunillas, s/n. Edificio B-1 Rectorado – Telf. 953 212597 – Fax 953 211968 – E-mail: vicinv@ujaen.es

**Anexo 14: HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL COORDINADOR DE LA
OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE DE MADRID**

Investigador principal: Mercedes López Pérez

Contacto: mlp00004@red.ujaen.es / 679.193.894

Directoras: Susana Ruíz Seisdedos / Carmen Álvarez Nieto.

Centro: Universidad de Jaén.

Título de la investigación: *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

Estimado Sr. Coordinador de la Oficina de Vida Independiente de Madrid:

Mi nombre es Mercedes López Pérez, actualmente estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad de Jaén, dentro del programa de doctorado en Cuidados Integrales y Servicios de Salud. Contacto con usted para invitarle a participar en el estudio *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

El objetivo de esta investigación es analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España.

Conocer su opinión es de vital interés para poder llevar a cabo esta investigación, por lo que le solicitamos su colaboración. Ésta consistirá en responder a una serie de cuestiones sobre su experiencia y opiniones respecto a la asistencia personal y a la figura laboral –asistente personal- en España. Los datos obtenidos nos permitirán tener una visión general de la situación actual de los profesionales a los que usted representa.

Por ello, le rogamos responda libremente a cada una de las preguntas, pero previamente su participación, se requiere que nos de su conformidad y si está de acuerdo firmenos el consentimiento informado que adjuntamos. Este consentimiento a participar en la investigación podrá ser revocado en cualquier momento sin necesidad de alegar motivo alguno, pudiendo finalizar la participación cuando lo desee. Además, la

participación en la investigación se dará por finalizada si se tienen motivos para sospechar que, de continuar, se podría llegar a causar algún tipo de malestar innecesario.

Una vez finalizada la investigación, nos comprometemos a enviar un informe del estudio, si así lo desea.

De antemano le agradezco sinceramente su colaboración y quedo a su disposición para cualquier duda o consulta que pudiera tener. Puede contactar conmigo a través del correo electrónico: mlp00004@red.ujaen.es o teléfono móvil: 679.193.894.

Reciba un cordial saludo.

Atentamente,

Mercedes López Pérez

**Anexo 15: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL COORDINADOR DE
LA OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE DE MADRID**

Yo,,
como Coordinador de la Oficina de Vida Independiente de Madrid y participante en esta investigación, he leído el documento de información que me ha proporcionado la investigadora principal Mercedes López Pérez. He tenido la oportunidad de hacer preguntas libremente acerca de la investigación que se va a realizar y se me ha notificado que en cualquier momento y sin necesidad de dar explicación alguna, puedo revocar el consentimiento de participación.

Manifiesto que me considero satisfecho con la información que he recibido y por ello doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto por medio de mi firma fechada en este documento.

En....., a.....de.....de 2018.

Firma del participante

Firma de la Investigadora

**Anexo 16: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA EL COORDINADOR
DE LA OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE DE MADRID**

1. ¿Por qué surge la OVI?
2. ¿A cuántos usuarios atiende?
3. ¿Qué tipo de diversidad funcional tienen sus usuarios?
4. ¿De cuántos asistentes personales dispone la OVI?
5. ¿Cuántas horas máximas al día ofrece la OVI? ¿de mínima? ¿y de media?
6. ¿Qué funciones realizan los asistentes personales?
7. ¿Qué requisitos se deben cumplir para ser usuarios de asistencia personal?
8. ¿Qué procedimiento sigue hasta recibir asistencia personal?
9. ¿Hacéis algún tipo de evaluación para ver el nivel de satisfacción de los usuarios?
10. ¿Qué formación reciben los asistentes personales? ¿y las personas con diversidad funcional?
11. ¿Qué presupuesto hay para cada usuario? ¿según necesidades o según capacidad económica?
12. ¿Bajo qué figura contractual se realiza el contrato a los asistentes personales?
13. Vacaciones y pagas extras de los asistentes personales
14. ¿Qué forma jurídica tienen su entidad? Entidad sin ánimo de lucro OVI
15. ¿Qué ámbito territorial tiene la OVI? Autonómico
16. ¿Qué otros servicios?

OBSERVACIONES:

**Anexo 17: HOJA DE INFORMACIÓN PARA LA REPRESENTANTE DE LA
OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE DE BARCELONA**

Investigador principal: Mercedes López Pérez

Contacto: mlp00004@red.ujaen.es / 679.193.894

Directoras: Susana Ruíz Seisdedos / Carmen Álvarez Nieto.

Centro: Universidad de Jaén.

Título de la investigación: *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

Estimada Sra. Representante de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona:

Mi nombre es Mercedes López Pérez, actualmente estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad de Jaén, dentro del programa de doctorado en Cuidados Integrales y Servicios de Salud. Contacto con usted para invitarle a participar en el estudio *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

El objetivo de esta investigación es analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España.

Conocer su opinión es de vital interés para poder llevar a cabo esta investigación, por lo que le solicitamos su colaboración. Ésta consistirá en responder a una serie de cuestiones sobre su experiencia y opiniones respecto a la asistencia personal y a la figura laboral –asistente personal- en España. Los datos obtenidos nos permitirán tener una visión general de la situación actual de los profesionales a los que usted representa.

Por ello, le rogamos responda libremente a cada una de las preguntas, pero previamente su participación, se requiere que nos de su conformidad y si está de acuerdo firmenos el consentimiento informado que adjuntamos. Este consentimiento a participar en la investigación podrá ser revocado en cualquier momento sin necesidad de alegar motivo alguno, pudiendo finalizar la participación cuando lo desee. Además, la

participación en la investigación se dará por finalizada si se tienen motivos para sospechar que, de continuar, se podría llegar a causar algún tipo de malestar innecesario.

Una vez finalizada la investigación, nos comprometemos a enviar un informe del estudio, si así lo desea.

De antemano le agradezco sinceramente su colaboración y quedo a su disposición para cualquier duda o consulta que pudiera tener. Puede contactar conmigo a través del correo electrónico: mlp00004@red.ujaen.es o teléfono móvil: 679.193.894.

Reciba un cordial saludo.

Atentamente,

Mercedes López Pérez

**Anexo 18: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REPRESENTANTE
DE LA OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE DE BARCELONA**

Yo,,
como Representante de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona y participante en esta investigación, he leído el documento de información que me ha proporcionado la investigadora principal Mercedes López Pérez. He tenido la oportunidad de hacer preguntas libremente acerca de la investigación que se va a realizar y se me ha notificado que en cualquier momento y sin necesidad de dar explicación alguna, puedo revocar el consentimiento de participación.

Manifiesto que me considero satisfecho con la información que he recibido y por ello doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto por medio de mi firma fechada en este documento.

En....., a.....de.....de 2018.

Firma del participante

Firma de la Investigadora

**Anexo 19: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA LA
REPRESENTANTE DE LA OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE DE
BARCELONA**

1. ¿Por qué surge la OVI?
2. ¿A cuántos usuarios atiende?
3. ¿Qué tipo de diversidad funcional tienen sus usuarios?
4. ¿De cuántos asistentes personales dispone la OVI?
5. ¿Cuántas horas máximas al día ofrece la OVI? ¿de mínima? ¿y de media?
6. ¿Qué funciones realizan los asistentes personales?
7. ¿Qué requisitos se deben cumplir para ser usuarios de asistencia personal?
8. ¿Qué procedimiento sigue hasta recibir asistencia personal?
9. ¿Hacéis algún tipo de evaluación para ver el nivel de satisfacción de los usuarios?
10. ¿Qué formación reciben los asistentes personales? ¿y las personas con diversidad funcional?
11. ¿Qué presupuesto hay para cada usuario? ¿según necesidades o según capacidad económica?
12. ¿Bajo qué figura contractual se realiza el contrato a los asistentes personales?
13. Vacaciones y pagas extras de los asistentes personales
14. ¿Qué forma jurídica tienen su entidad? Entidad sin ánimo de lucro OVI
15. ¿Qué ámbito territorial tiene la OVI? Autonómico
16. ¿Qué otros servicios?

OBSERVACIONES:

**Anexo 20: HOJA DE INFORMACIÓN PARA LA PRESIDENTA DE LA
OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE DE GALICIA**

Investigador principal: Mercedes López Pérez

Contacto: mlp00004@red.ujaen.es / 679.193.894

Directoras: Susana Ruíz Seisdedos / Carmen Álvarez Nieto.

Centro: Universidad de Jaén.

Título de la investigación: *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

Estimada Sra. Presidenta de la Oficina de Vida Independiente de Galicia:

Mi nombre es Mercedes López Pérez, actualmente estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad de Jaén, dentro del programa de doctorado en Cuidados Integrales y Servicios de Salud. Contacto con usted para invitarle a participar en el estudio *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

El objetivo de esta investigación es analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España

Conocer su opinión es de vital interés para poder llevar a cabo esta investigación, por lo que le solicitamos su colaboración. Ésta consistirá en responder a una serie de cuestiones sobre su experiencia y opiniones respecto a la asistencia personal y a la figura laboral –asistente personal- en España. Los datos obtenidos nos permitirán tener una visión general de la situación actual de los profesionales a los que usted representa.

Por ello, le rogamos responda libremente a cada una de las preguntas, pero previamente su participación, se requiere que nos de su conformidad y si está de acuerdo firmenos el consentimiento informado que adjuntamos. Este consentimiento a participar en la investigación podrá ser revocado en cualquier momento sin necesidad de alegar motivo alguno, pudiendo finalizar la participación cuando lo desee. Además, la

participación en la investigación se dará por finalizada si se tienen motivos para sospechar que, de continuar, se podría llegar a causar algún tipo de malestar innecesario.

Una vez finalizada la investigación, nos comprometemos a enviar un informe del estudio, si así lo desea.

De antemano le agradezco sinceramente su colaboración y quedo a su disposición para cualquier duda o consulta que pudiera tener. Puede contactar conmigo a través del correo electrónico: mlp00004@red.ujaen.es o teléfono móvil: 679.193.894.

Reciba un cordial saludo.

Atentamente,

Mercedes López Pérez

Anexo 21: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PRESIDENTA DE LA OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE DE GALICIA

Yo,,
como Presidenta de la Oficina de Vida Independiente de Galicia y participante en esta investigación, he leído el documento de información que me ha proporcionado la investigadora principal Mercedes López Pérez. He tenido la oportunidad de hacer preguntas libremente acerca de la investigación que se va a realizar y se me ha notificado que en cualquier momento y sin necesidad de dar explicación alguna, puedo revocar el consentimiento de participación.

Manifiesto que me considero satisfecho con la información que he recibido y por ello doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto por medio de mi firma fechada en este documento.

En....., a.....de.....de 2018.

Firma del participante

Firma de la Investigadora

**Anexo 22: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA LA PRESIDENTA DE
LA OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE DE GALICIA**

1. ¿Por qué surge la OVI?
2. ¿A cuántos usuarios atiende?
3. ¿Qué tipo de diversidad funcional tienen sus usuarios?
4. ¿De cuántos asistentes personales dispone la OVI?
5. ¿Cuántas horas máximas al día ofrece la OVI? ¿de mínima? ¿y de media?
6. ¿Qué funciones realizan los asistentes personales?
7. ¿Qué requisitos se deben cumplir para ser usuarios de asistencia personal?
8. ¿Qué procedimiento sigue hasta recibir asistencia personal?
9. ¿Hacéis algún tipo de evaluación para ver el nivel de satisfacción de los usuarios?
10. ¿Qué formación reciben los asistentes personales? ¿y las personas con diversidad funcional?
11. ¿Qué presupuesto hay para cada usuario? ¿según necesidades o según capacidad económica?
12. ¿Bajo qué figura contractual se realiza el contrato a los asistentes personales?
13. Vacaciones y pagas extras de los asistentes personales
14. ¿Qué forma jurídica tienen su entidad? Entidad sin ánimo de lucro OVI
15. ¿Qué ámbito territorial tiene la OVI? Autonómico
16. ¿Qué otros servicios?

OBSERVACIONES:

Anexo 23: HOJA DE INFORMACIÓN PARA LA RESPONSABLE DEL ÁREA DE AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE DE FUNDACIÓN ECOM

Investigador principal: Mercedes López Pérez

Contacto: mlp00004@red.ujaen.es / 679.193.894

Directoras: Susana Ruíz Seisdedos / Carmen Álvarez Nieto.

Centro: Universidad de Jaén.

Título de la investigación: *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

Estimada Sra. Responsable del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de Fundación ECOM:

Mi nombre es Mercedes López Pérez, actualmente estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad de Jaén, dentro del programa de doctorado en Cuidados Integrales y Servicios de Salud. Contacto con usted para invitarle a participar en el estudio *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

El objetivo de esta investigación es analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España

Conocer su opinión es de vital interés para poder llevar a cabo esta investigación, por lo que le solicitamos su colaboración. Ésta consistirá en responder a una serie de cuestiones sobre su experiencia y opiniones respecto a la asistencia personal y a la figura laboral –asistente personal- en España. Los datos obtenidos nos permitirán tener una visión general de la situación actual de los profesionales a los que usted representa.

Por ello, le rogamos responda libremente a cada una de las preguntas, pero previamente su participación, se requiere que nos de su conformidad y si está de acuerdo firmenos el consentimiento informado que adjuntamos. Este consentimiento a participar

en la investigación podrá ser revocado en cualquier momento sin necesidad de alegar motivo alguno, pudiendo finalizar la participación cuando lo desee. Además, la participación en la investigación se dará por finalizada si se tienen motivos para sospechar que, de continuar, se podría llegar a causar algún tipo de malestar innecesario.

Una vez finalizada la investigación, nos comprometemos a enviar un informe del estudio, si así lo desea.

De antemano le agradezco sinceramente su colaboración y quedo a su disposición para cualquier duda o consulta que pudiera tener. Puede contactar conmigo a través del correo electrónico: mlp00004@red.ujaen.es o teléfono móvil: 679.193.894.

Reciba un cordial saludo.

Atentamente,

Mercedes López Pérez

**Anexo 24: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA RESPONSABLE DEL
ÁREA DE AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE DE
FUNDACIÓN ECOM**

Yo,,
como Responsable del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de Fundación ECOM y participante en esta investigación, he leído el documento de información que me ha proporcionado la investigadora principal Mercedes López Pérez. He tenido la oportunidad de hacer preguntas libremente acerca de la investigación que se va a realizar y se me ha notificado que en cualquier momento y sin necesidad de dar explicación alguna, puedo revocar el consentimiento de participación.

Manifiesto que me considero satisfecho con la información que he recibido y por ello doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto por medio de mi firma fechada en este documento.

En....., a.....de.....de 2018.

Firma del participante

Firma de la Investigadora

**Anexo 25: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA LA RESPONSABLE
DEL ÁREA DE AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE DE
FUNDACIÓN ECOM**

1. ¿Cuándo y por qué surge el Servicio de Asistencia Personal de la Fundación ECOM?
2. ¿Cuántas personas han sido beneficiarias de este servicio en el año 2017?
3. ¿Qué tipo de discapacidad tienen?
4. ¿Qué requisitos se deben cumplir para recibir el servicio de asistencia personal?
5. ¿Qué procedimiento se debe seguir para recibir el servicio de asistencia personal?
6. ¿Cuál es la media de horas diarias de servicio de asistencia personal prestado por persona usuaria? ¿Cuál es el máximo de horas al día? y ¿el mínimo?
7. ¿Tienen copago las personas usuarias?
8. ¿Se realiza una programación o plan individual con las actividades y necesidades de asistencia personal de la persona usuaria? En caso afirmativo, ¿cómo se denomina?
9. ¿Se realiza algún tipo de evaluación para ver el nivel de satisfacción de los usuarios? En caso afirmativo, ¿cuál es?
10. ¿Las personas usuarias reciben formación en vida independiente?
11. ¿Cuántos asistentes personales tiene en plantilla su entidad?
12. ¿Qué funciones realizan los/as asistentes personales?
13. ¿Reciben alguna formación estos trabajadores? En caso afirmativo, ¿en qué materia o materias? y ¿quién las imparte?
14. ¿Qué tipo de contrato se les realiza a los/as asistentes personales?
15. ¿Qué forma jurídica tienen su entidad?

- Administración pública
- Empresa privada
- Cooperativa
- Entidad sin ánimo de lucro (Oficina de Vida Independiente, etc.)

16. Ámbito territorial de actuación:

Local

Provincial

Autonómico

17. Además del servicio de asistencia personal ¿qué otros servicios ofrecen su entidad?

OBSERVACIONES:

**Anexo 26: HOJA DE INFORMACIÓN PARA LA DIRECTORA TÉCNICA DEL
ÁREA DE AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE DE PREDIF**

Investigador principal: Mercedes López Pérez

Contacto: mlp00004@red.ujaen.es / 679.193.894

Directoras: Susana Ruíz Seisdedos / Carmen Álvarez Nieto.

Centro: Universidad de Jaén.

Título de la investigación: *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

Estimada Sra. Directora Técnica del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de PREDIF:

Mi nombre es Mercedes López Pérez, actualmente estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad de Jaén, dentro del programa de doctorado en Cuidados Integrales y Servicios de Salud. Contacto con usted para invitarle a participar en el estudio *“Asistencia personal: Un derecho humano para la vida independiente”*.

El objetivo de esta investigación es analizar y describir la situación de la asistencia personal en Suecia, Reino Unido, Alemania y España

Conocer su opinión es de vital interés para poder llevar a cabo esta investigación, por lo que le solicitamos su colaboración. Ésta consistirá en responder a una serie de cuestiones sobre su experiencia y opiniones respecto a la asistencia personal y a la figura laboral –asistente personal- en España. Los datos obtenidos nos permitirán tener una visión general de la situación actual de los profesionales a los que usted representa.

Por ello, le rogamos responda libremente a cada una de las preguntas, pero previamente su participación, se requiere que nos de su conformidad y si está de acuerdo firmemos el consentimiento informado que adjuntamos. Este consentimiento a participar en la investigación podrá ser revocado en cualquier momento sin necesidad de alegar

motivo alguno, pudiendo finalizar la participación cuando lo desee. Además, la participación en la investigación se dará por finalizada si se tienen motivos para sospechar que, de continuar, se podría llegar a causar algún tipo de malestar innecesario.

Una vez finalizada la investigación, nos comprometemos a enviar un informe del estudio, si así lo desea.

De antemano le agradezco sinceramente su colaboración y quedo a su disposición para cualquier duda o consulta que pudiera tener. Puede contactar conmigo a través del correo electrónico: mlp00004@red.ujaen.es o teléfono móvil: 679.193.894.

Reciba un cordial saludo.

Atentamente,

Mercedes López Pérez

**Anexo 27: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA DIRECTORA
TÉCNICA DEL ÁREA DE AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA
INDEPENDIENTE DE PREDIF**

Yo,,
como Directora Técnica del Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de PREDIF y participante en esta investigación, he leído el documento de información que me ha proporcionado la investigadora principal Mercedes López Pérez. He tenido la oportunidad de hacer preguntas libremente acerca de la investigación que se va a realizar y se me ha notificado que en cualquier momento y sin necesidad de dar explicación alguna, puedo revocar el consentimiento de participación.

Manifiesto que me considero satisfecho con la información que he recibido y por ello doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto por medio de mi firma fechada en este documento.

En....., a.....de.....de 2018.

Firma del participante

Firma de la Investigadora

**Anexo 28: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA LA DIRECTORA
TÉCNICA DEL ÁREA DE AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA
INDEPENDIENTE DE PREDIF**

1. ¿Cuándo y por qué surge PREDIF y concretamente el Área de Autonomía Personal y Vida Independiente que usted dirige?
2. ¿Quiénes forman PREDIF?
3. ¿Qué objetivos tiene esta área?
4. Y ¿qué funciones?
5. PREDIF a través de sus entidades federadas presta el Servicio de Asistencia Personal, concretamente ¿quienes prestan este servicio en todo el territorio español?
6. En la actualidad, PREDIF tiene varios grupos de trabajo en Asistencia Personal ¿cuáles son? y ¿qué finalidad tienen?
7. Su organización trabaja en la formación de asistentes personales organizando cursos ¿qué tipo de formación? ¿qué materias o formación se tratan en estos cursos? ¿cuántas horas duran? ¿quiénes la imparten?
8. Todavía no existe un convenio específico de inclusión de estos trabajadores en el Régimen General de la Seguridad Social ¿continúan trabajando en este tema? ¿han avanzado en la negociaciones con la administración? ¿se ha llegado a algún acuerdo?
9. ¿Qué motivo cree que existe para que aún no se haya regularizado esta figura laboral?

OBSERVACIONES: