



“Es importante que la formación en asistencia personal profundice específicamente en la filosofía de vida independiente en la que el usuario es quien toma las decisiones”

Jorge Jiménez de Cisneros Bailly-Baillière

Director general de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid

1. ¿Qué es para usted la vida independiente?

Decidir sobre todas las cuestiones que afectan a tu vida diaria. Es decir, poder controlar tu vida.

2. ¿Por qué modelo de atención a las personas con discapacidad y/o dependencia apuesta la Comunidad de Madrid? ¿Por qué?

A partir del reconocimiento de la dignidad inherente y el valor igual de la vida de todas las personas, la Comunidad de Madrid apuesta por un modelo basado en derechos porque ese es el modelo sancionado en la Convención de Naciones Unidas, la Constitución y la legislación española. Por lo tanto, los principios que han orientado la formulación de la nueva Estrategia Madrileña de atención a personas con discapacidad (2018-2022) son: autonomía individual, autodeterminación e independencia, Igualdad de oportunidades y no discriminación, inclusión social, sensibilización, calidad de vida, protección de los grupos más vulnerables y accesibilidad universal.

3. ¿Qué papel cree que deben jugar las entidades de la discapacidad en la definición de este modelo en lo que concierne a la atención de las personas con discapacidad?

No es que “deban”, es que de hecho juegan un papel esencial. Las entidades de la discapacidad han impulsado la filosofía de vida independiente y el cambio de paradigma que pone el énfasis en el establecimiento de apoyos para que las personas con discapacidad puedan acceder a las oportunidades vitales que demandan. Al mismo tiempo, estas entidades son mayoritariamente proveedoras de servicios, muchas veces financiados por la administración, y, por tanto, corresponsables del desarrollo de las

mejores prácticas. Lo que está claro es que en pleno siglo XXI no se puede entender nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad.

4. Desde la administración que representa, ¿están promocionando la vida independiente? ¿Cómo?

La Comunidad de Madrid ha sido pionera en el desarrollo de iniciativas como la Oficina de Vida Independiente (OVI), que es un servicio gratuito de prestación de horas de asistencia personal, o el Servicio de Transición a la Vida Independiente, que procura entrenamiento a personas en proceso de emancipación. Ahora bien, el principio de promoción de la vida independiente trasciende a un proyecto concreto y orienta el conjunto de las políticas de discapacidad, especialmente las destinadas al acceso al empleo (desde el apoyo directo a la contratación hasta la capacitación y acompañamiento con preparadores laborales) dado que la consecución de un puesto de trabajo es un hito esencial para el desarrollo de un proyecto de vida autónomo.

5. Desde 2006, la Comunidad de Madrid desarrolla, con la gestión de ASPAYM Madrid, la Oficina de Vida Independiente (OVI), programa cofinanciado por el Fondo Social Europeo. ¿Por qué y cómo surgió?

La OVI nace en el contexto del Segundo Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (2005-2008), que a su vez recogía los principios fundamentales de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). Partiendo del reconocimiento de la discapacidad como un fenómeno complejo en el que intervienen no solo factores personales, sino también sociales y ambientales, este Plan profundizó en el abordaje integral y participativo de las políticas de discapacidad, introduciendo principios rectores que, posteriormente, se configuraron como básicos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en diciembre de 2006: La promoción de la vida independiente; el impulso de la accesibilidad universal a bienes, entornos y servicios; la incorporación de la perspectiva de género y el avance en la calidad de los servicios. En definitiva, este Plan amplió y potenció los servicios de atención social a personas con discapacidad, impulsó los procesos de homogeneización y calidad de los mismos y puso en marcha experiencias

pioneras de promoción de la autonomía personal, como la OVI, que posteriormente han constituido un referente para otras Comunidades Autónomas.

6. ¿Cuáles son los requisitos para ser persona beneficiaria de asistencia personal de este programa?

El servicio está dirigido a personas mayores de 18 años con discapacidad física, que tengan reconocida la prestación por asistencia personal en su PIA de dependencia, con un alto grado de autodeterminación personal y compromiso con la vida independiente. Es un servicio muy intensivo y como tal está vinculado al desarrollo de una vida activa por parte de los participantes (que cursen estudios dirigidos al desempeño laboral, trabajen o estén en situación de búsqueda activa de empleo, participen de forma activa y relevante en actividades asociativas y comunitarias, etc.). Además, en la valoración de las candidaturas, necesariamente hay que tener en cuenta otros condicionantes, entre ellos disponer de vivienda (en cualquier régimen) y de una red social de apoyo desde las que poner en marcha las actividades del Plan Individual de Vida Independiente.

7. ¿Pueden acceder a este programa personas con cualquier tipo de discapacidad?

Disponemos de otros recursos de promoción de la autonomía dirigidos a personas con discapacidad sensorial, intelectual o enfermedad mental, pero este servicio se diseñó específicamente para atender a personas con discapacidad física y necesidad de apoyo para la participación en su entorno socioeconómico.

8. ¿Cuántas personas están disfrutando de este programa?

La OVI cuenta actualmente con 73 usuarios y 184 asistentes personales, que prestan 15.602 horas de apoyo de media mensual y 160.000 horas anuales.

9. ¿Tienen previsto ampliarlo?

Siempre que haya disponibilidad presupuestaria. Desde la puesta en marcha de este servicio en 2006, la Comunidad de Madrid ha quintuplicado el número de usuarios y ha duplicado las horas de asistencia.

10. ¿Cuál es el número máximo de horas que se pueden asignar a una persona a través de este programa?

No hay número límite de horas (ni tampoco de asistentes personales a contratar por cada participante, teniendo en cuenta que los trabajadores no pueden trabajar más de 8 horas seguidas en el mismo día, salvo en el caso de viajes). Existe un procedimiento para computar el número total de horas de Asistencia Personal que precisa cada persona en función de su Plan Individual de Vida Independiente, teniendo en cuenta, en su caso, otros apoyos de los que pueda disponer. En definitiva, la OVI se caracteriza por el protagonismo de los participantes en la elaboración de sus Planes Individuales de Vida Independiente y en la selección de los asistentes personales. Los participantes organizan los horarios y tareas de los asistentes (que pueden ser de cualquier tipo siempre que hayan sido pactadas previamente por ambas partes). La formalización de la participación en este programa incluye la firma de un contrato de participación que recoge las normas que articulan la prestación del servicio.

11. ¿Existe cofinanciación por parte de la persona usuaria?

La financiación de la OVI es asumida por la Consejería de Políticas Sociales y Familia, a través de la Dirección General de Atención a personas con Discapacidad, y está cofinanciada al 50 % por el Fondo Social Europeo. Los participantes aportan únicamente al servicio la prestación económica pública de asistencia personal que tienen reconocida por parte de la Dirección General de Atención a la Dependencia y al Mayor, con lo que, en la práctica, en conjunto del servicio se financia vía impuestos.

12. Como última cuestión con respecto al programa, ¿cuál es su valoración general? ¿Cuáles son los retos de futuro?

La valoración general es muy buena. En la Comunidad de Madrid entendemos que la inversión pública en este servicio tiene un alto retorno social, no solo por la posibilidad de incorporar a personas con discapacidad a la población activa, sino también porque el 98 % de los recursos del servicio generan empleo directo, tanto a través de la contratación de los asistentes como a través de la creación de las unidades gestoras de la propia oficina.

A medio plazo el reto es extender este paradigma de atención a más personas, fijándonos para ello en la forma en la que han ido consolidando un modelo sostenible aquellos países en los que la filosofía de vida independiente tiene un recorrido más

largo. Esto va a requerir mucho trabajo y mucho compromiso por parte de todos los agentes implicados.

13. En estos momentos se está trabajando en la regulación del profesional de la asistencia personal, ¿considera que un AP tiene que tener formación? ¿Por qué?

Es indiscutible que un asistente personal tiene que tener formación: la formación es una garantía para la persona usuaria y también, no lo olvidemos, un derecho del propio trabajador. Ahora bien, es importante que los currículos en este ámbito no constituyan una excusa para retroceder hacia el modelo médico-rehabilitador que asigna un rol de experto al profesional, facultándole para imponer su criterio sobre qué le conviene o no a la persona atendida por encima incluso de los deseos de ésta. Es importante que la formación profundice específicamente en la filosofía de vida independiente que define la asistencia personal como una ayuda regulada por un contrato en la que el usuario es la parte contratante y quien toma las decisiones.

14. Si fuera una persona en situación de dependencia, ¿qué prestación o servicio del catálogo del SAAD elegiría para llevar una vida independiente e inclusiva en la comunidad?

Dependería de muchas circunstancias: del tipo y grado de limitación, de la etapa del ciclo vital, de la disponibilidad (o ausencia) de otras redes naturales complementarias de apoyo. Creo que sería un error suponer que una solución concreta vale para todas las personas o incluso para una sola persona a lo largo de todas las etapas de su vida.

15. ¿Cree que se están respetando actualmente en nuestro país los principios de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad?

Las instituciones y la sociedad en su conjunto están haciendo un gran esfuerzo para hacer avanzar esos principios, sin embargo todavía hay personas y grupos especialmente vulnerables (mujeres y niños con discapacidad, personas con mayores necesidades de apoyo o con patologías duales, personas con enfermedad mental, etc.) que corren un gran riesgo de ser discriminados. Una pregunta como la que usted plantea requiere perspectiva: hoy los derechos de las personas con discapacidad se respetan más que cuando, hace una década, se aprobó la Convención, pero con toda seguridad se respetarán más mañana. Desde luego, para eso trabajamos.