



“Actualmente, la asistencia personal es el recurso que mejor garantiza la calidad de vida de la persona con discapacidad y su inclusión dentro de la comunidad”

Antonio Guillén Martínez

Presidente de Federación ECOM

1. ¿Qué es para usted la vida independiente?

Para mí la vida independiente es la posibilidad de ejercer el poder de decisión sobre la propia vida y de participar activamente en la vida de la comunidad en igualdad de oportunidades.

2. ¿Cuál es la situación de la AP en su comunidad autónoma?

En Cataluña el marco legal de la Asistencia Personal está definido por los criterios que emanan de la LAPAD, fundamentalmente por aspectos relacionados con las prestaciones económicas, y por la Ley Catalana 12/2007 de Servicios Sociales, la Orden ASC/471/2010 regula la asistencia personal en Cataluña, pero actualmente está pendiente de despliegue. Según los últimos datos del *Departament de Treball, Afers Socials i Famílies* de la Generalitat de Catalunya, de octubre de 2018, el total de personas que están recibiendo el servicio de Asistencia Personal es de 64. A pesar de la existencia de las leyes, a nivel práctico existen muchas barreras que hacen a la Asistencia Personal un recurso de difícil acceso y que impiden su generalización.

3. ¿Cuál es la principal dificultad que existe para acceder a la prestación económica de AP en su comunidad autónoma?

La principal dificultad, tanto a nivel de Cataluña como en el resto del territorio español, es la dotación presupuestaria. La persona ha de justificar la prestación económica a través del contrato laboral del asistente personal, el cual sólo se puede realizar a través de una entidad prestadora de servicio (en Cataluña ha de estar registrada en el Registro de Entidades, Servicios y Establecimientos de Servicios Sociales) o la contratación a través del régimen de autónomos. En este sentido, las cuantías de prestación económica a las que puede aspirar la persona son tan limitadas que, por un lado, no cubren las horas necesarias para poder realizar su proyecto vital y, por otro, son cuantías que no permiten ni establecer un régimen de autónomo ni adecuarse al precio/hora resultante de hacerlo a través de una entidad. Más allá de esto, si a la persona se le concede la prestación, ésta ha de justificar desde el primer momento el contrato, por lo que la persona ha de avanzar los primeros meses de prestación hasta que se reciben las cuantías otorgadas. Todo esto está provocando que las prestaciones concedidas no estén asegurando la figura de asistencia personal

tal y como se concibe y por consecuencia se alejen de los parámetros de la convención, ya que no garantizan la vida independiente ni dan apoyo a procesos de desinstitucionalización.

4. Desde la entidad que preside ¿qué acciones se están llevando a cabo para promocionar la AP y la VI?

En 2014 creamos un documental bajo el título “Vides Diverses” con el fin de disponer de una herramienta divulgativa que nos ayudara a difundir la filosofía de vida independiente, así como a mostrar la necesidad y capacidad de autonomía de las personas con discapacidad física. Y el año siguiente, en 2015, creamos una exposición fotográfica con el mismo título, que dio continuidad a este objetivo y a la propuesta. El principal valor de estas iniciativas es que surgieron por el impulso de las propias personas usuarias de nuestro Servicio de Asistencia Personal y que se realizó a través de un proceso de creación conjunta, en el que ellos/as fueron los/as principales protagonistas. Estas dos propuestas en los últimos años nos están permitiendo transmitir nuestro mensaje en muchos espacios diferentes y llegando a públicos diversos: las propias personas con discapacidad, las administraciones, las entidades, las escuelas y otros centros formativos, y a la sociedad en general. Este año el documental se ha emitido en la televisión local de Barcelona ciudad, con el alcance que esto puede suponer.

Además de estas iniciativas, a lo largo del año llevamos a cabo muchas acciones de incidencia política y de promoción a través de la interlocución que tenemos permanentemente con las distintas administraciones públicas y/o con otros agentes sociales. También estamos participando en diferentes órganos de representación, transmitiendo nuestra experiencia en Asistencia Personal y vida independiente para que la figura pueda generalizarse tal y como establece la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad. Y estamos compartiendo conocimiento y dando soporte a entidades, profesionales de servicios sociales, administraciones tanto locales como autonómicas, e incluso asesorando a otros países que nos han pedido información y acompañamiento en relación a la asistencia personal.

5. ¿Su entidad tiene experiencia en gestión de Asistencia Personal? Si la respuesta es sí: Sí, la tenemos. Nuestra experiencia parte del año 2007, cuando iniciamos un proyecto piloto de asistencia personal junto con la Generalitat de Cataluña.

- **¿Hay muchas personas con discapacidad que demandan el servicio?** Cada vez más personas se están interesando por el servicio, esto es muy positivo ya que nos indica que el trabajo que estamos haciendo desde los proyectos de difusión y acompañamiento para la vida independiente están dando resultado. Las personas, sobre todo las más jóvenes, están cambiando la mirada sobre

ellas mismas y sobre los derechos que tienen como ciudadanía activa y en igualdad de condiciones que el resto. Concretamente en ECOM el 2018 prestamos el Servicio de Asistencia Personal a un total de 80 personas (41 hombres y 39 mujeres), a través de los diferentes servicios que gestionamos con la Administración Pública (la Generalitat de Catalunya, con el cual prestamos servicio a 39 personas, y el Ayuntamiento de Barcelona, con el que atendemos a 36 personas) y de la prestación privada del servicio (5 personas).

- **¿Qué papel tienen las personas usuarias dentro del servicio de AP de su entidad?** El Servicio de Asistencia Personal en nuestra entidad es gestionado entre la persona usuaria y la entidad. La persona usuaria es quien determina qué persona quiere contratar como asistente personal, cuándo finaliza el contrato de éste/a, los horarios, las tareas, la formación que debe tener el/la asistente personal, y es también quien se encarga de notificar a ECOM cuando hay una baja laboral, o se desarrolla un período de vacaciones, o cualquier otro cambio que se dé en la prestación del servicio.

La entidad, ECOM en este caso, nos encargamos principalmente de las tareas administrativas tales como gestionar el alta y baja de la Seguridad Social, y facilitamos los recursos que las personas usuarias proponen. De hecho, nuestra finalidad –para ser fieles a la filosofía de vida independiente– sería que la persona usuaria pudiera gestionar el servicio al completo, pero actualmente no existe la opción para que esto sea así.

- **¿Cuáles son las principales dificultades que se encuentran en el día a día de la gestión?**

ECOM, a través de nuestra experiencia como la principal entidad cogestora en Cataluña en la actualidad, hemos podido constatar que el hecho de que no existe un convenio marco ni un régimen laboral que permita a la persona poder contratar de forma directa hace que la relación entre la persona usuaria, la persona asistente y la entidad o empresa contratante resulte compleja. Y es que esta relación requiere toda una serie de requisitos formales donde el contratante (la entidad) tiene responsabilidades y el poder de regular aspectos que para respetar la esencia de la Asistencia Personal deberían estar depositados en la persona (aspectos como a quién se contrata, a quién se finaliza el contrato, etc.). Cabe decir también que los convenios actuales no recogen estas peculiaridades y esto dificulta aún más la cogestión.

- **¿Cuáles considera que son las ventajas que se ofrece desde una entidad cogestora?**

Sin duda, en nuestro caso, el acompañamiento que damos a las personas en su proceso de empoderamiento y de desarrollo de un proyecto de vida

independiente. También es importante el apoyo que les prestamos en el camino hacia el aprendizaje de la autogestión del Servicio de Asistencia Personal. Y también, los espacios de intercambio que generamos entre las personas usuarias para favorecer el apoyo entre iguales. En nuestra entidad organizamos periódicamente este tipo de grupos en el cual las personas intercambian experiencias, maneras de hacer, recursos...

6. ¿Qué aspectos cree que son prioritarios en la defensa del servicio de AP?

Primero de todo que la asistencia personal es un derecho, reconocido en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, en su artículo 19 “Derecho a una Vida Independiente”, que incluye el apoyo de la Asistencia Personal. Y después, que es el recurso más adecuado para favorecer una vida autónoma e independiente, y que permite desarrollar la vida en la comunidad; así como que garantiza el ejercicio de autodeterminación, en tanto que es la persona quien decide cuándo, cómo y en qué actividades de su vida hará uso de este apoyo.

7. ¿En qué cree que se ha avanzado en los últimos años en AP?

Creo que se ha avanzado sobre todo en el conocimiento de la figura del asistente personal por parte de las propias personas con discapacidad física, a pesar de que nos queda mucho camino por recorrer. Y se tienen fundamentos y evidencia tanto científica como económica de que es actualmente el recurso que mejor garantiza la calidad de vida de la persona y su inclusión dentro de la comunidad. Y cabe mencionar también que el asistente personal ha empezado a ser una figura reconocida y que ha despertado interés también en otros colectivos de personas, como es el caso de las personas con discapacidad intelectual, personas con enfermedad mental, etc.

Por otro lado, la observación 5 del Artículo 19 de la Convención, que marca las directrices de la asistencia personal, también es un avance ya que obliga y da pautas para la correcta generalización del recurso.

Y por último, destacar también el hecho de que en estos 10 años, se han dado experiencias piloto que actualmente han generado servicios como es el caso del Ayuntamiento de Barcelona, que son un ejemplo óptimo para seguir avanzando en el despliegue de la figura desde las administraciones locales con el impulso de la administración autonómica y estatal.

8. ¿Cuál es la principal reclamación que desde la entidad que preside están haciendo a los responsables políticos en torno a la AP? ¿Por qué?

La máxima reclamación es, sin duda, la generalización de la asistencia personal, que toda persona con discapacidad que considere la Asistencia Personal como un recurso para poder llevar a cabo su proyecto de vida, pueda acceder a él. Y, en este sentido, no todo vale. Para poder hablar de Asistencia Personal, la administración tendrá que

asegurar que el número de horas de Asistencia Personal esté en función del proyecto de vida de la persona, aspecto que hasta el momento no se está dando debido a las cuantías actuales a las que se tiene acceso. También se ha de contemplar establecer condiciones, en el caso de que la prestación se haga a través de entidades, para que la asistencia personal se desarrolle respetando la autodeterminación de la persona usuaria en todo momento y que ésta no sufra injerencia por parte de las entidades con las que ha de gestionar su servicio. Y, por último también, y no menos importante, está la cuestión del copago que afecta no sólo a la asistencia personal. Consideramos que la Asistencia Personal es un derecho y, como tal, al igual que la salud o la educación, ha de estar exenta de copago por parte del/la ciudadano/a.

9. ¿Cuál es el principal valor que a su juicio aporta la AP frente a otras figuras profesionales?

El principal valor de este recurso es que es el que otorga mayor autonomía e independencia a la persona, facilitando su inclusión en la sociedad y su vida en la comunidad; es la mejor opción para salvaguardar la dignidad inherente de todo ser humano. En la Asistencia Personal es la propia persona quien decide cuándo, cómo y en qué actividades de su vida quiere hacer uso de este apoyo, y le facilita así el ejercicio de autodeterminación y le da la posibilidad de tener el control de su propia vida y de poder desarrollar su proyecto vital.

10. ¿Qué posicionamiento y qué líneas de trabajo tiene su entidad en relación a la administración autonómica sobre AP? ¿Y a nivel estatal? (formación, personas usuarias y edad de las mismas, etc.)

El posicionamiento de ECOM está en línea con la Convención de los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, que establece la asistencia personal como un recurso reconocido para todas las personas, independientemente de la edad o el tipo de discapacidad.

En relación a la formación, aunque nos alineamos con el movimiento de vida independiente europeo que establece que no ha de existir una obligatoriedad en la formación; dado el caso que tenga que existir –que es el planteamiento que se está haciendo a nivel estatal– estamos alineados y hemos contribuido a la construcción de la propuesta del CERMI, en la que se establece que la formación ha de ser corta, ágil y a disposición. La propuesta de 50 horas nos parece muy adecuada, ya que establece contenidos relacionados con la filosofía de vida independiente, aspectos de movilizaciones, curas básicas y primeros auxilios. El resto de la formación se hará a través de la relación de confianza entre la persona usuaria y el/la asistente personal, otorgando así el poder a la persona como experta en sus necesidades.

11. ¿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?

Creo que en España estamos aún muy lejos de la realidad que la Convención establece, a pesar de haber pasado más de diez años desde su ratificación por parte del Gobierno español. Actualmente en España las personas con discapacidad siguen sufriendo continuas violaciones de derechos humanos, dada la ausencia de entornos accesibles, la inexistencia de apoyos efectivos para la vida independiente, o por la segregación que se da en el sistema educativo, por citar sólo algunas circunstancias.

12. ¿Cree que su organización está aplicando esos principios?

Desde ECOM estamos defendiendo estos principios, por lo que, si hemos de dar una respuesta, la respuesta es sí. ECOM aplica estos principios porque si no, no tendría razón de ser como organización. La dificultad estriba en el equilibrio precario en conseguir hacerlos efectivos ya que la responsabilidad última de que se cumplan recae en las políticas sociales que se establecen a nivel estatal y autonómico, y éstas distan mucho, tal y como comentaba en la pregunta anterior, de respetar la Convención.

13. Para terminar ¿qué reclamaría a los responsables políticos en torno a la AP?

Podría enumerar lo ya citado en las anteriores preguntas sobre nuestras reclamaciones pero creo que la respuesta se sintetizaría en “reclamo a los/las responsables políticos que cumplan la ley”.