



*“La asistencia personal ha supuesto para mí jugar la partida del ‘desarrollo vital’ en unas condiciones de mayor igualdad”*

## **Ken Mizukubo Tarifa**

Persona usuaria de asistencia personal en la Comunidad de Madrid

### **1. ¿Qué es para usted la vida independiente?**

Para mí la vida independiente es tener la libertad de elegir y gobernar tu vida en igual de derechos y oportunidades, eligiendo tu mismo tus tiempos y prioridades.

### **2. ¿Cómo ha conocido la Asistencia Personal?**

La Asistencia personal la conocí a través del programa de la OVI que gestiona ASPAYM Madrid.

### **3. ¿Cuánto tiempo lleva siendo persona usuaria de asistencia personal?**

8 años

### **4. Antes de tener Asistencia Personal, ¿tenía otro servicio o prestación? Si la respuesta es sí:**

- **¿Cuáles son las principales diferencias que ha experimentado con otras prestaciones o servicios?**

No tenía otra prestación, dependía de familiares y amigos para hacer muchas actividades y de la economía familiar para poder tener contratada asistencia de forma privada.

### **5. ¿Qué ha supuesto la AP en su vida?**

Para mí la AP ha supuesto libertad en su más amplio sentido, ha supuesto poder desarrollar una vida laboral sin depender de la familia o gente cercana, ha supuesto el poder emanciparme como lo habría hecho de no tener una discapacidad severa, ha supuesto el elegir cómo, cuándo y con quién. En líneas generales, ha supuesto jugar la partida del “desarrollo vital” en unas condiciones de mayor igualdad.

### **6. ¿Ve alguna desventaja en la gestión de la AP? ¿Cuál?**

En líneas generales, creo que no veo una desventaja en su gestión, no es un programa que sea fácil de gestionar. Cada persona somos un mundo diferente y tenemos necesidades diferentes que cubrir, creo que ASPAYM Madrid está realizando una gran gestión con la OVI.

**7. ¿Por dónde recibe AP? (por la ley de “dependencia”, de manera privada, por programas complementarios, etc.)**

Por la Comunidad de Madrid, el Fondo Social Europeo y la ley de dependencia.

**8. ¿Cuántas horas tiene asignadas?**

65 horas semanales.

**9. ¿Las considera suficientes para llevar a cabo su proyecto de vida independiente?**

Aun reconociendo que soy un privilegiado en el número de horas, en general las considero insuficientes. Me considero una persona activa e inquieta, es cierto que mi vida ha dado un giro de 180 grados con lo que tengo, pero con más horas tendría más oportunidades. También es cierto y reconozco que me gustaría que la AP llegara a más gente.

**10. ¿Para qué utiliza el servicio de AP?**

Lo utilizo en multitud de facetas, desde actividades básicas de la vida diaria, desplazarme, participar en movimientos sociales, desarrollarme laboralmente, para tener ocio, viajar, y un largo etc.

**11. ¿Realiza copago para recibir el servicio? ¿Qué opina?**

Si por copago entendemos si utilizo recursos propios para tener AP, sí. Las horas que tengo en la actualidad no son suficientes para cubrir todas mis necesidades y tengo que contratar de forma privada. Mi opinión, pues que se dispusiera de más horas.

**12. Si recibe AP a través de un SIAP o entidad cogestora:**

- **¿Cuáles son las ventajas y cuáles las desventajas de recibir la AP con la gestión de un SIAP o entidad cogestora?**

En mi caso recibo la AP a través de una entidad gestora. Las ventajas, la experiencia y buen trabajo que hacen y cómo entienden la filosofía de vida independiente. Desventajas a día de hoy, en el caso de la cogestora, no los veo.

- **En el servicio, ¿qué parte gestiona usted y qué parte se gestiona desde la entidad?**

Yo gestiono mis horas y cómo repartirlas, la elección de mis asistentes/as personales, etc. ASPAYM se encarga más de la burocracia, las nóminas, contratos, dar de alta y bajas, etc.

- **¿Qué condiciones cree que son necesarias para que una entidad gestione AP?**

Principalmente que entienda bien la filosofía de vida independiente.

**13. ¿Cuántos AP trabajan para usted?**

En la actualidad 3.

**14. ¿Cómo los ha buscado? ¿Ha tenido dificultades?**

Pues desde anuncios en prensa, recomendaciones de otros usuarios, bolsa de trabajo que tiene la OVI...

Sí, no es fácil encontrar un buen AP y que entienda a filosofía del programa de vida independiente.

**15. En la relación con su AP, ¿qué aspectos destacaría como los más fáciles y más complicados de gestionar?**

Seguramente si haces esta pregunta a 5 usuarios de la OVI, los 5 te respondamos cosas diferentes. Lo aspectos más fáciles pues depende de la persona, mis AP saben que tienen que darme mi espacio vital y lo que necesito es que me den soporte, no que me cuiden, deben tener claro que son una herramienta necesaria en mi proyecto de vida personal, pero que soy yo quien la gobierna.

**16. ¿Daría algún consejo para gestionar la relación con los AP?**

Como en muchos aspectos de la vida en general, creo que la sinceridad, la comunicación, la flexibilidad y la empatía por ambas partes son ingredientes básicos para gestionar una buena relación con tu AP.

**17. ¿Considera que los AP tienen que tener formación? ¿Por qué? Si es que sí, ¿de qué tipo?**

Este punto es algo que personalmente me genera algo de controversia. Por supuesto que toda formación es buena, pero siempre debe participar la persona con diversidad funcional en esa formación de forma directa. Al final es un trabajo que participa de forma directa en la vida de personas concretas y, por suerte, no hay dos vidas iguales ni con las

mismas necesidades, con lo que me parece difícil hacer un temario común para diferentes personas.

También reconozco que hay puntos teóricos en común que nos viene bien a todos, como puede ser hacer bien una transferencia, higiene postural, etc.

**18. ¿Qué papel debe tener la persona usuaria en la formación de los AP?**

Debe tener un papel protagonista, directo y muy participativo. Si analizas el fondo de la pregunta, me estás preguntando qué papel debe tener la persona usuaria en la elección de su proyecto de vida, ahora se ve más fácil la respuesta, ¿verdad?

**19. ¿Qué mejoraría de su situación actual en relación con su AP? (nº horas, tipo de gestión etc.)**

En la gestión nada, creo que la experiencia y la trayectoria que tiene ASPAYM ayuda mucho a hacer las cosas bien. Por mi parte iría más enfocado al número de horas, la consolidación del programa en el tiempo, la ampliación de beneficiarios, etc.

**20. Si tuviera delante a los responsables políticos en esta materia, ¿qué les reclamaría?  
¿Por qué?**

Les reclamaría que conocieran la experiencia vital de las personas que formamos este programa, que las personas con diversidad funcional tenemos el derecho de gobernar nuestra vida en igualdad de condiciones.

**21. ¿Y qué le pedirías a las entidades que están liderando la negociación sobre AP con la administración?**

Pues les diría que más que una negociación, al tratarse de unos derechos, debería ser una exigencia, más que una negociación. ¡Existen derechos reconocidos en la convención de derechos de las personas con discapacidad que tienen que cumplirse!!

También les diría que tengan muy clara la filosofía de vida independiente.

**22. ¿Qué papel crees que está teniendo la administración autonómica en relación a la AP?**

En el caso de la Comunidad de Madrid tiene una Oficina de Vida Independiente que alcanza a un número limitado de personas, ojalá se pudiera ampliar y aumentar



**¿Y el Estado?**

El papel del Estado la verdad que es muy pequeño.

**23. ¿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?**

Esta pregunta daría para un largo debate, pero ya te adelanto que mi respuesta es que NO. Te podría hablar del artículo 19 de la convención de derechos de personas con discapacidad, del tema de la falta de educación inclusiva, etc.