

LA ASISTENCIA PERSONAL: UN SERVICIO CLAVE PARA EL DESARROLLO DE LA VIDA INDEPENDIENTE Y LA INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

PERSONAL ASSISTANCE: A KEY SERVICE FOR THE DEVELOPMENT OF INDEPENDENT LIVING AND THE INCLUSION IN THE COMMUNITY OF PEOPLE WITH DISABILITIES.

ÁNGEL LOZANO DE LAS MORENAS

Trabajador Social y Gerente de la Federación Salud Mental Castilla y León.
direccion@saludmentalcytl.org

RAQUEL ALARIO BANCELLS

Trabajadora Social. Área de Programas de la Federación Salud Mental Castilla y León.
programas2@saludmentalcytl.org

ELENA ROBLES PEÑA

Trabajadora Social. Área de Programas de la Federación Salud Mental Castilla y León.
programas@saludmentalcytl.org

Cómo citar este artículo: Lozano, A., Alario, R., & Robles, E. (2020). La asistencia personal: un servicio clave para el desarrollo de la vida independiente y la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (27), PÁGINAS 45-75

PALABRAS CLAVE

Asistencia Personal, Discapacidad, Salud Mental, Autonomía Personal, Derechos Humanos.

RESUMEN

Los cambios que se están produciendo en las últimas décadas en la atención a las personas con discapacidad y la reinterpretación del concepto de discapacidad obligan a entenderla como una cuestión de derechos humanos y a reformular un nuevo marco a la hora de facilitar los apoyos necesarios para vivir de forma más autónoma e inclusiva. Las personas con discapacidad llevan años reclamando ser protagonistas de sus propias vidas y decidir sobre los apoyos que necesitan para llevar la vida que ellos quieren, con arreglo a su voluntad y preferencias. Quieren ejercer el control en sus vidas, y para ello apuestan como apoyo más adecuado por la asistencia personal. En este trabajo, tras un análisis documental, se analiza la Asistencia Personal desde tres dimensiones distintas: como herramienta orientada para llevar una vida independiente de forma autónoma y activa; como un derecho humano universal; y como prestación económica dentro del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Asimismo, mostraremos tres realidades en las que las personas con problemas de salud mental y/o personas con discapacidad psicosocial de Castilla y León ejercen su derecho a la vida independiente y a ser incluidos en la comunidad mediante la Asistencia Personal.

KEYWORDS

Personal Assistant, Disability, Mental Health, Personal Autonomy, Human Rights

ABSTRACT

In recent decades, the changes that are taking place in the care of people with disabilities and the reinterpretation of the concept of disability mean that it must be understood as a human rights issue and a new framework must be reformulated when it comes to providing the necessary support to live more autonomously and inclusively. For years, people with disabilities have been demanding to be protagonists of their own lives and to decide on the supports they need to lead the life they want according to their will and preferences. They want to be in control of their lives, and for this they rely on personal assistance as the most appropriate support. In this work, after a documentary analysis, Personal Assistance is analysed from three different dimensions: as a tool aimed at leading an independent living in an autonomous and active manner; as a universal human right; and as an economic benefit within the System for Autonomy and Care for Dependency. Likewise, we will show three realities in which people with mental health problems and/or people with psychosocial disabilities in Castilla y León exercise their right to independent living and to be included in the community through Personal Assistance.

1. INTRODUCCIÓN.

La discapacidad es un fenómeno complejo de gran impacto personal, social y técnico. Hasta finales del siglo pasado, en España, el interés y la atención a la discapacidad estaban orientados por explicaciones médicas y convencionales, resultando en una imagen de sujetos receptores, pasivos y vulnerables. Sin embargo, las personas con discapacidad son un grupo de población heterogéneo con necesidades, demandas e inquietudes distintas, y que exigen un interés y atención individual y adaptada a sus peculiaridades.

Ahondando en el pasado, nos encontramos una gran cantidad de términos para referirse a las personas con discapacidad¹:

Tabla 1. Evolución de la terminología.

REFERENCIA TEMPORAL	TÉRMINO	CONNOTACIÓN
Antes de 1960	Anormales Subnormales Lisiados Inútiles	Atención a las funciones anatómicas y mentales. Términos generalizadores.
De 1960 a 1980	Inválidos Incapacitados Disminuidos Deficientes Impedidos	Atención a la valía. Se consideró una evolución positiva.
De 1980-2000	Minusválidos Discapacitados	Atención a la capacidad. Progreso a la integración.
A partir del 2000	Personas con discapacidad. Personas con diversidad funcional.	Términos inclusivos.

Fuente: Elaboración propia.

Como observamos, esta terminología presenta principalmente dos sesgos que van a determinar la conceptualización de la discapacidad: por un lado, son términos cargados de un gran significado negativo habitualmente usados para denigrar o insultar a otras personas y, por otro lado, se centran en el adjetivo que califica su aspecto o circunstancia limitante, obviando el sustantivo que designa a la persona. Sin embargo, esta variedad de términos refleja tanto una evolución en la concepción como en la posición que ocupan en la sociedad y la actitud que ésta tiene hacia ellas.

¹ Patronato Nacional de Sordomudos, ciegos y anormales (1910), Instituto Nacional de Reeducación de Inválidos del trabajo (1922), Patronato Nacional de Cultura de los Deficientes (1934), Seguro Obligatorio de Vejez e Invalidez (1947), Servicio Social de Asistencia a menores Subnormales (1968), Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (1970), Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975), Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes (1978), Constitución Española (1978), Ley de Integración Social de Minusválidos-LISMI (1982), Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (2003).

En cuanto a la concepción, podemos atender a las palabras de Oliver (1998) quien expresó que nuestro comportamiento lo dirigimos según los significados que otorgamos a los objetos, con relación a la discapacidad, si el significado otorgado es el de tragedia personal o enfermedad, las personas con discapacidad serán proyectadas como víctimas de algo trágico y objeto de lástima. Por el contrario, si la discapacidad es vista como un constructo social y asunto de derechos humanos, las personas con discapacidad serán tratadas como víctimas del contexto social en el que viven y que las discapacitan.

Respecto a las personas con problemas de salud mental y/o personas con discapacidad psicosocial, la evolución en relación con el concepto y a la atención ha sido notable. Al igual que ha ocurrido con otras discapacidades, el modo de comprender de las sociedades ha variado a lo largo del tiempo. Pero igualmente, han sido objeto de la ignorancia, la insolidaridad, los prejuicios, la falta de recursos y la vulneración de derechos.

La primera asociación conceptual a los problemas de salud mental que se hizo fue dirigida hacia el pensamiento mágico, demoníaco o sobrenatural. La cura estaba en manos de sacerdotes a través de la magia o el sacrificio. Con el paso del tiempo, cesó este concepto, dando paso al pensamiento naturalista, influido por ideas religiosas, empleando la caridad como mejor remedio (Roy, 2003). La llegada de la Ilustración dio lugar al control social, surgiendo así las primeras instituciones o “manicomios”, donde la “locura” se consideraba incurable. Como indica Foucault, la “locura” fue percibida como “*improductividad e inadaptación social*” (Foucault, 2000). En la segunda mitad del siglo XX se produce un cambio de paradigma, conocido como la Reforma de la Psiquiatría. Se ideó el tratamiento moral basado en la relación entre médico-paciente. Uno de los ejes centrales de la reforma fue la reversión de la política de institucionalizar a las personas hacia una orientada des-institucionalización, adoptando el modelo comunitario (Imsero, 2007).

2. MODELOS TEÓRICOS DE ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD.

La atención a la discapacidad ha vivido varios momentos históricos explicados principalmente a través de dos principales paradigmas: el de la prescindencia y el rehabilitador; ambos con una visión muy negativa de la discapacidad y de la persona. Ahora bien, desde finales del siglo XX estamos asistiendo a un cambio de paradigma donde la discapacidad se entiende como una construcción social. Este nuevo paradigma está sustentado en derechos humanos como la libertad, la autonomía y la dignidad humana.

Atendiendo a la diferencia existente entre paradigmas y modelos, utilizaremos la clasificación que Jiménez Lara (2007) realiza. Bien es cierto, que los siguientes paradigmas y modelos no siguen una secuencia temporal lineal, dando lugar a la convivencia entre modelos.

Paradigma de la Prescindencia: modelo eugenésico y modelo de la marginación.

El paradigma de la prescindencia tiene su origen en doctrinas religiosas. La discapacidad era concebida como el fruto de un castigo divino culpabilizando a la propia persona con discapacidad o a sus progenitores por causa de sus pecados. Como consecuencia, la persona con discapacidad es considerada como un “elemento” inútil y estropeado, que perturba el orden de la sociedad. En base a este concepto encontramos dos modelos de atención o de tratamiento (Palacios y Bariffi, 2007):

- **Modelo Eugenésico.**

La eliminación de las personas que nacían con alguna deficiencia era una práctica habitual de las sociedades estamentales como la romana y la griega. Esta práctica se basaba en la productividad o no de la persona y en el gravamen económico y social que presumía su deficiencia. Se trata de un intervencionismo de índole negativo: el problema se soluciona erradicando al sujeto (Casado, 1994).

- **Modelo de Marginación.**

Práctica frecuente de la Edad Media. La deficiencia pasa a ser aceptada como algo permanente y objeto de resignación, abordándose desde la caridad, la vergüenza y el asistencialismo. Serán comunes prácticas como las mutilaciones con fines de mendicidad, abandono y exclusión.

Paradigma de la Rehabilitación: modelo médico y modelo bio-psico-social.

Según indica Jiménez Lara (2007), el paradigma de la rehabilitación “centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades. Por ello, identifica como campos principales de intervención la rehabilitación (física, psíquica o sensorial) mediante la intervención profesional de diferentes especialistas” (p.190).

Este paradigma es propio del siglo XIX y principios del XX, y muestra un cambio de visión situando la discapacidad como un problema científico y biológico. La discapacidad es considerada una anomalía física o psíquica o sensorial, de índole congénito o adquirida. En la medida que puedan ser rehabilitadas y *normalizadas*, pueden llegar a ser “útiles”. Las principales prácticas centradas en ocultar la diferencia, pivotará entre el tratamiento paternalista y la intervención asistencialista (Muyor Rodríguez, 2011). Este paradigma es el precursor de las instituciones manicomiales españolas cuya finalidad es la recuperación o rehabilitación social (Palacios y Bariffi, 2007).

Se presentan dos modelos de atención o prácticas dentro de este paradigma (Ibíd.):

- **Modelo médico.**

Este modelo se centra en la patología, actuando a través de la prevención, la cura o el tratamiento. El problema es considerado una enfermedad o trastorno de la propia persona, por lo que necesita ser rehabilitada o curada. Este modelo sigue mostrando a la persona como alguien inferior biológica o fisiológicamente (Palacios, 2008).

Las prácticas habituales estarán movidas por una lógica asistencialista y rehabilitadora apostando por la medicalización y la institucionalización con el fin de conseguir la *normalización del individuo* (Palacios y Romañach, 2006).

- **Modelo bio-psico-social.**

La discapacidad será entendida desde una condición multidimensional de la persona (biológica, psicológica y social), por lo que se analizarán las problemáticas corporales y las actividades y nivel de participación de la persona en la comunidad. El objetivo es eliminar el déficit de la persona o “normalizar” su estado a través de la medicalización o la creación de mecanismos de control a través de instituciones rehabilitadoras como los hospitales, las *workhouses*² y los manicomios (Aguado Díez, 1995). Estas instituciones pretenden adiestrar el cuerpo y la mente bajo el criterio de un modelo de “medicina social”. Este modelo, como indica Casado (2006), supuso un avance en el tratamiento: desde uno individual a uno más social.

Paradigma de la autonomía personal o vida independiente: modelo social y modelo de la diversidad funcional.

Surge como rechazo a los dos paradigmas anteriores. Se produce un cambio conceptual abandonando la idea de discapacidad como sinónimo de tragedia personal para considerarla una construcción social.

Es explicado por Jiménez Lara como un paradigma que centra el núcleo del problema en el entorno, y no en la deficiencia o la falta de destreza del individuo. Consecuentemente, centra su campo principal de intervención en revertir la situación de dependencia ante los demás, y afirma que ese problema se localiza en el entorno (2007: 190).

Por tanto, el causante de la discapacidad y consecuente exclusión radica en el medio social o entorno.

² Establecimientos de caridad inglesas conocidas como Asilos de pobres. Fueron creadas para proporcionar techo y alimento a las personas más desfavorecidas como lo eran los ancianos, niños, mujeres y lisiados, a cambio de su trabajo en oficios que nadie quería.

Sus prácticas tienen de base la vida independiente, siendo el protagonista no el cuerpo sino la persona como “sujeto” de derechos (Rodríguez Díaz y Cano Esteban, 2015). La persona con discapacidad y no el profesional, es el experto en su vida y conoce las necesidades que tiene y los apoyos que precisa –sanitarios, sociales, técnicos, humanos–, pero también sabe que es capaz de controlar su propia vida y tomar decisiones, por lo que rechazará la medicalización y la institucionalización, recuperando así la dignidad de la persona, la igualdad de oportunidades, la participación plena en la comunidad y la autodeterminación.

Dentro de este paradigma coexisten dos modelos: el modelo social y el modelo de la diversidad funcional (Palacios y Bariffi, 2007).

- **El Modelo Social.**

Su nacimiento está vinculado al Movimiento de Vida Independiente originado a finales de los años 60 en EE.UU. y con el desarrollo de los *Disability Studies* en Inglaterra en la década de los 80.

Al grito de “*Nothing about us without us*” (“Nada sobre nosotros, sin nosotros”), activistas con discapacidad crearon el Movimiento de Vida Independiente (MVI), demandando principalmente la desinstitucionalización, la desmedicalización y el reconocimiento de sus derechos civiles. El MVI dio origen a la idea de que la discapacidad es el resultado de la interacción del sujeto con un entorno excluyente (Vidal García, 2003).

Desde este modelo no se concibe la independencia como la capacidad de realizar cada acción por uno mismo, sino más bien se entiende como la capacidad de ejercer la elección y el control sobre la propia vida, prescindiendo del cuidado informal a favor de la asistencia personal (Morris, 1998).

Este movimiento emancipatorio es trasladado a la esfera académica de Reino Unido, de la mano de John Evans bajo la denominación de *Disability Studies* (López y Ruiz, 2018). En este corpus se concibe la discapacidad como un fenómeno social, político y cultural.

Como subraya Oliver (1998), los supuestos de este modelo giran en torno a que “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). Es decir, el origen del problema no está en el individuo sino en el diseño de las políticas sociales y en la falta de capacidad para facilitar los servicios adecuados.

• **El Modelo de la diversidad.**

A finales del año 2006, se desarrolla en España el “Modelo de la Diversidad” a través del colectivo de personas con discapacidad vinculado al MVI denominado “Foro de Vida Independiente y Divertad”. Este Modelo representa una evolución respecto al modelo anterior, al mostrar una especial atención a determinados retos bioéticos que han ido surgiendo a lo largo de estos últimos años, así como en el ámbito de los derechos humanos.

Como argumenta Toboso (2010) el Modelo se desprende del concepto de capacidad y de “llegar a ser como el otro”, impuesto por los anteriores modelos, y pone el énfasis en la dignidad humana –tanto intrínseca como extrínseca-, como medio para conseguir la autonomía personal, la igualdad de oportunidades, la plena participación en la comunidad y la autodeterminación. Dentro de este modelo se inserta el servicio de asistencia personal y cobra protagonismo la figura de las personas que ejercen de asistentes personales.

Figura 1. Evolución histórica de la atención a la discapacidad.



Fuente: Elaboración propia según la clasificación de Jiménez Lara (2007).

3. LA ASISTENCIA PERSONAL EN ESPAÑA.

Hace años que se habla de una crisis de los cuidados (Carrasco, Borderías y Torns, 2011; Tovío, Agulló, Gómez y Martín Palomo, 2010; Fantova, 2015). Tradicional y culturalmente, los cuidados estaban vinculados a personas “de confianza” recayendo principalmente en familiares cercanos y más concretamente en madres, hermanas e hijas. Sin embargo, a medida que la sociedad va cambiando, el interés por la organización social del cuidado y el lugar que ocupan en la sociedad actual ha cobrado gran importancia, y más aún en estos momentos de crisis ocasionado por la pandemia del virus SARS-CoV-2 (COVID-19), donde se ha visibilizado la necesidad de avanzar e implementar un nuevo modelo de cuidados de larga duración, integral y profesionalizado.

Estudios e investigaciones (Carrasco et. al., 2011; Ehrenreich y English, 2010; Bourdieu, 1999) han revelado que la tradicional manera de “cuidados” resulta contraproducente porque el poder en la toma de decisiones lo va a tener la persona cuidadora. El cuidado no se limita a una actividad, sino que a través del estrecho vínculo existente, se generan relaciones de poder caracterizadas por exigencias, compromisos, lealtades y confianza. Es por eso, que el nuevo modelo de cuidados debe estar basado en un modelo integrado de servicios e intervenciones profesionales en el que el eje central sea el derecho a disfrutar al máximo de la autonomía y una vida independiente en el desarrollo del proyecto de vida.

Es por ello, que la Asistencia Personal se configura como un nuevo modelo de atención acorde a los nuevos parámetros que las personas con discapacidad buscan en sus vidas. La Asistencia Personal supone un cambio en la forma de entender y atender la discapacidad. A continuación, desarrollaremos esta idea atendiendo a tres principales conceptualizaciones.

La Asistencia Personal: una prestación económica.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), en su artículo 2.7, define la asistencia personal como un “servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en 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”.

Asimismo, en su artículo 19 y tras varias modificaciones, establece una prestación económica de asistencia personal (PEAP) que tiene por finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, 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.

A pesar de este importante avance legislativo, y tras catorce años de aprobación de la LAPAD, el número de prestaciones y personas beneficiarias es aún escaso. En el marco de la Ley 39/2006, actualmente, la representatividad de la prestación de asistencia personal es de un 0'56%, del total de prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), ratio que no ha variado significativamente a lo largo de estos años.

Detrás de esta escasa representatividad en el número de personas que la perciben podrían encontrarse las siguientes explicaciones:

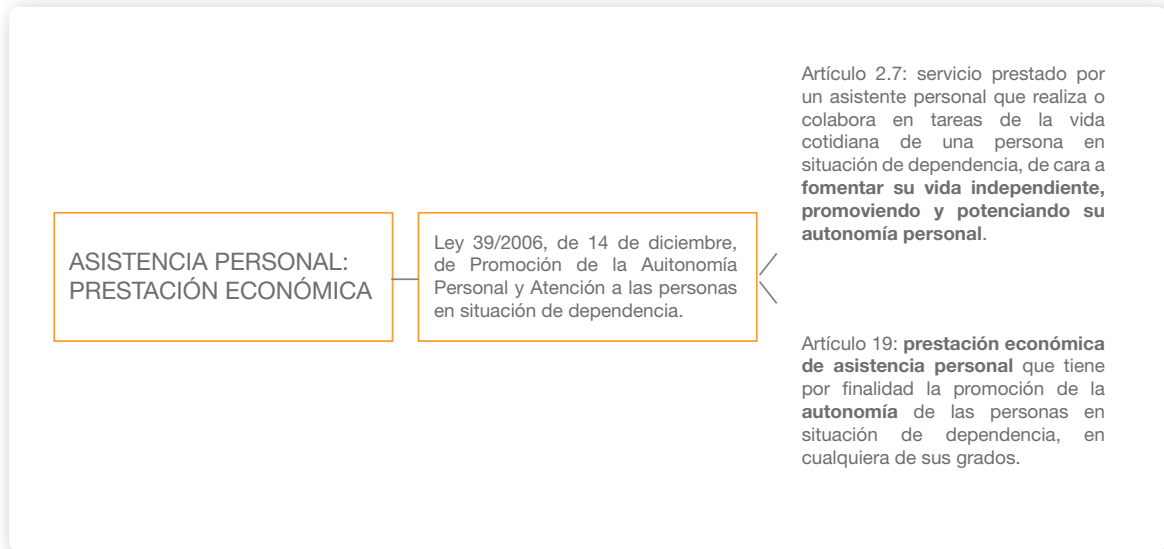
- Desconocimiento de la prestación y del servicio por parte de la posible persona beneficiaria, de algunos/as profesionales de los servicios sociales responsables de la derivación, y de la sociedad en general;
- Desigual desarrollo de la Ley en las distintas Comunidades Autónomas;
- Recortes económicos acaecidos en los últimos años y que han afectado al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia;
- Confusión con otras figuras profesionales como la persona auxiliar a domicilio o la persona cuidadora;
- Falta de facilidades administrativas y burocráticas de la Administración;
- Falta de voluntad política para impulsarla;
- Inexistencia de una regulación normativa específica.

Resulta trascendental que muchas Comunidades Autónomas no tengan concedida aún ninguna PEAP (Aragón, Cantabria, Extremadura, entre otras) o en caso de tenerla es meramente testimonial y no representativa (Principado de Asturias y Región de Murcia, ambas con 4), más aún en el caso de Comunidades Autónomas más densamente pobladas, donde el número de PEAP es totalmente irrelevante (Andalucía con 13, Castilla La Mancha con 23, Cataluña con 79, Comunidad de Madrid con 89, Comunidad Valenciana con 30 y Navarra con 21).

A pesar de ello, todas las Comunidades Autónomas hacen mención expresa a la asistencia personal en sus Leyes de Servicios Sociales, Catálogos y Carteras de Servicios y/o en sus normas que regulan los servicios y prestaciones económicas del SAAD en sus respectivos territorios, configurándose como una prestación garantizada o esencial dentro de los sistemas de servicios sociales (Federación Salud Mental CyL, 2019).

En este panorama estatal cabe destacar el número importante de PEAP en el País Vasco, debido en gran parte a que la Diputación Foral de Guipúzcoa puso en marcha en 2004 una experiencia piloto de Apoyo a la Vida Independiente. Fue la primera experiencia de estas características que ponía en marcha una administración pública en España, y durante dos años fue la única (Urmeneta Sanromá, 2007). De este modo se apostó de lleno por este servicio, y desde entonces, y tras la aprobación de la LAPAD, varios cambios se sucedieron, adaptándose a la nueva realidad proporcionada por la legislación (Hidalgo, 2017).

Figura 2. La asistencia personal como prestación económica.



Fuente: Elaboración propia.

La Asistencia Personal: una herramienta para la Vida Independiente.

Tomando en cuenta las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en la Observación General N° 5 que realiza el Comité sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (2017), la Asistencia Personal es definida como el apoyo humano dirigido por la persona interesada o “usuaria” que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente.

Por tanto, es una ayuda entre personas, regulada por un contrato, en la que se distinguen nítidamente los roles: la persona que recibe los apoyos y tiene el control de la relación (toma las decisiones) y la persona que ejerce la asistencia personal. Esta relación contractual se puede realizar mediante dos fórmulas: a través de un contrato con una empresa o entidad gestora del servicio de asistencia personal, debidamente acreditada; o mediante la contratación directa a un/a asistente personal (Ortega Alonso, 2015). En ambas opciones, la persona con discapacidad elegirá al asistente personal y determinará las funciones y tareas a desempeñar, es decir, pondrá en valor su derecho a elegir, o lo que es lo mismo, tomará el control sobre su vida para llevar la vida independiente que ella quiera.

Sin embargo, existe la presunción de que las personas con discapacidad no pueden vivir de manera independiente. Esta creencia falsa se basa en los criterios asistenciales y médicos tradicionales donde el rol de la persona con discapacidad era pasivo y la atención estaba

orientada a la protección. Este concepto adoptado por muchos países priva a las personas con discapacidad de la posibilidad de decidir sobre su propio futuro.

Para Doyal y Gough (1994), la participación social y la libertad constituyen el objetivo universal de la propia existencia del ser humano y representan el final de un camino. La vida independiente es una parte esencial de la autonomía y la libertad. Sin embargo, muchas personas con discapacidad para lograr este objetivo necesitan tanto del uso de ayudas técnicas como de la utilización de Servicios de Asistencia Personal.

Hidalgo (2010) precisa que la asistencia personal es un elemento clave sin el cual resultaría imposible la inclusión social, la participación activa y la vida independiente, porque garantiza que la persona con discapacidad sea “la dueña de sus propias decisiones y ejecutarlas en todos los espacios de su vida” (p. 114).

Por consiguiente, atendiendo a estas premisas, podemos afirmar que las personas con discapacidad pueden llevar una vida independiente a través de la siguiente fórmula: “Asistente Personal + Pago Directo + Derecho Universal”, como indican Rodríguez-Picavea y Romañach (2006). Estos mismos autores, van más allá y conciben la asistencia personal como el instrumento que iguala esa desventaja inicial que han tenido siempre las personas con discapacidad por el hecho de ser diferentes. Es la que garantiza el verdadero control de la vida por parte del individuo, sin intermediarios. Es el poder tomar decisiones, aunque éstas sean equivocadas y así poder desarrollar una vida junto con tu entorno social. Es ser y sentirse una ciudadana o ciudadano más (p.19).

Por tanto, como indica la CDPD de la ONU en su Observación General nº5 (2017), para que las personas con discapacidad disfruten de una vida independiente han de poder “tomar opciones, ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten” (p. 4), es decir, libertad de elección y de control. Asimismo, el mismo precepto nos indica que el derecho a ser incluido en la comunidad se refiere “al principio de inclusión y participación plenas y efectivas en la sociedad” (p. 5). O lo que es lo mismo, tener opción y acceso a todos los servicios que se ofrecen en la sociedad en general, para así poder participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social.

Figura 3. La asistencia personal como herramienta para la vida independiente.



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la persona que ejerce de asistente personal, podemos definirla como la persona que ayuda a otra que presenta limitaciones, bien sea por una discapacidad o por otros motivos, a desarrollar su vida mediante la realización o el apoyo para realizar las tareas de la vida diaria que no puede realizarlas por sí misma (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006).

Otros autores (Planas, 2013; Gómez y Arroyo, 2013; Arnau Ripollés, 2006) lo definen como una figura laboral que realiza un servicio con el fin de proporcionar a las personas que reciben los apoyos llevar una vida independiente al mismo tiempo que fomenta su autodeterminación, autonomía personal y toma de decisiones. Proporciona una oportunidad para el empoderamiento y la inclusión de las personas con discapacidad.

Lobato Galindo (Vasey, 2004) aporta más matices al considerarla como “una herramienta enormemente eficaz, tanto para la propia persona con discapacidad como para las administraciones responsables de gestionar el dinero público” (p.8). Por tanto, es una “herramienta humana” imprescindible para que una persona con discapacidad, desde el autoconocimiento y la autogestión, ejerza libertad de cosas muy pequeñas y libertad de cosas muy grandes: trabajar, estudiar, ir de vacaciones, adquirir compromisos personales y sociales con otras personas, incrementar sus posibilidades de ocio y disfrute del tiempo libre, etc.

Por último, miembros del Foro de Vida Independiente y Divertad, liderado por Maraña, en un documento donde precisan algunas cuestiones sobre la Asistencia Personal (2017), dan un paso más allá en cuanto a las definiciones establecidas construyendo la siguiente definición:

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

inclusión real, posibilitando el desarrollo y el crecimiento personal y construyendo ciudadanía libre. Es flexible porque se adecúa a todo tipo de personas y diversidades, de circunstancias y de entornos (medio urbano y rural) (p.3).

Por tanto, desde la concepción de vida independiente, la asistencia personal asegura que la voluntad de la persona con discapacidad sea respetada siempre y, por consiguiente, le permite decidir sobre todos los aspectos de su vida, se sienta libre e incluido/a en la comunidad, en plena satisfacción.

La Asistencia Personal: un Derecho Humano.

Las primeras referencias jurídicas en el ámbito internacional relacionadas con la asistencia personal son las que encontramos en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad (NORUM) de 1993. Entre su articulado se contemplan aspectos sobre los servicios de apoyo, instando a los Estados a “proporcionar equipos y recursos auxiliares, asistencia personal y servicios de intérprete según las necesidades de las personas con discapacidad” (artículo 4), y a “apoyar la elaboración y la disponibilidad de programas de asistencia personal y de servicios de interpretación” ya que “dichos programas aumentarían el grado de participación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana” (artículo 6).

A su vez, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos a través de su Resolución 1998/31 sobre los derechos humanos y las personas con discapacidad, recuerda a los Estados Parte el cumplimiento del articulado de la NORUM al que se han adherido recordándoles que cualquier acción negativa que “contravenga las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad vulnera los derechos humanos de esas personas” (p.2).

Partiendo de ambas referencias a los Derechos Humanos, podemos concluir que cada vez que los Estados no apoyen los programas de asistencia personal, estarán colaborando en la violación y/o vulneración de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad (Arnau, Rodríguez-Picavea y Romañach, 2007).

Asimismo, los principios de la Asistencia Personal van en consonancia con el articulado de la CDPC. Concretando, en su artículo 19 titulado “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, los Estados Parte deben de asegurar el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptando medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida 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;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Igualmente, la Convención pone de relieve que:

Las personas con discapacidad son sujetos de derechos y titulares de derechos. Los principios generales de la Convención (art. 3), en particular el respeto de la dignidad inherente a la persona, su autonomía y su independencia (art. 3 a) y la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad (art. 3 c), son la base del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19).

Por tanto, la Convención no crea ningún derecho nuevo, más bien, expresa “los derechos existentes de una forma que atiende a las necesidades y la situación de las personas con discapacidad” (Hidalgo, 2012: 92).

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha constatado avances en la aplicación del artículo 19 durante la última década, pero también observa una brecha entre los objetivos y el espíritu del artículo 19 y el alcance de su aplicación. Entre las barreras que persisten, cabe citar las siguientes (Naciones Unidas, 2017, p. 4):

- a) La negación de la capacidad jurídica, ya sea mediante leyes y prácticas oficiales, o de facto por la sustitución en la adopción de decisiones relativas a los sistemas de vida;
- b) La falta de adecuación de los sistemas de apoyo y protección social para garantizar una forma de vida independiente en la comunidad;
- c) La ausencia de asignaciones presupuestarias y marcos jurídicos adecuados para la prestación de asistencia personal y apoyo individualizado;
- d) La institucionalización física y reglamentaria, también de niños, y todas las formas de tratamiento forzoso;
- e) La falta de estrategias y planes de desinstitucionalización y la continuación de las inversiones en instituciones de prestación de cuidados;
- f) Las actitudes negativas, los estigmas y los estereotipos que impiden que las personas con discapacidad sean incluidas en la comunidad y accedan a los servicios de asistencia disponibles;

- g) Las ideas erróneas sobre el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad;
- h) La falta de servicios e instalaciones disponibles, aceptables, asequibles, accesibles y adaptables, como transporte, atención de la salud, escuelas, espacios públicos, viviendas, teatros, cines, bienes y servicios, y edificios públicos;
- i) La ausencia de mecanismos de supervisión apropiados para asegurar la aplicación adecuada del artículo 19, incluida la participación de organizaciones que representan a las personas con discapacidad;
- j) La integración insuficiente de la discapacidad en las asignaciones presupuestarias generales;
- k) Una descentralización inapropiada, lo que da lugar a disparidades entre las autoridades locales y a la desigualdad en las posibilidades de vivir de manera independiente dentro de la comunidad en un Estado parte.

Las Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2019) en su disposición 38, insta al Estado español a que [...] garantice que todas las personas con discapacidad tengan derecho a una asistencia personal que responda a sus criterios personalizados para la vida independiente en la comunidad y con referencias a un abanico amplio de apoyos gestionados y dirigidos por la persona usuaria, [...] suprima el uso de fondos públicos para la construcción de instituciones residenciales para las personas con discapacidad, e invierta en mecanismos de vida independiente en la comunidad y en todos los servicios generales para que estos sean inclusivos [...]; diseñe, adopte y aplique una estrategia integral de desinstitutionalización e implemente salvaguardias que aseguren el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad [...].

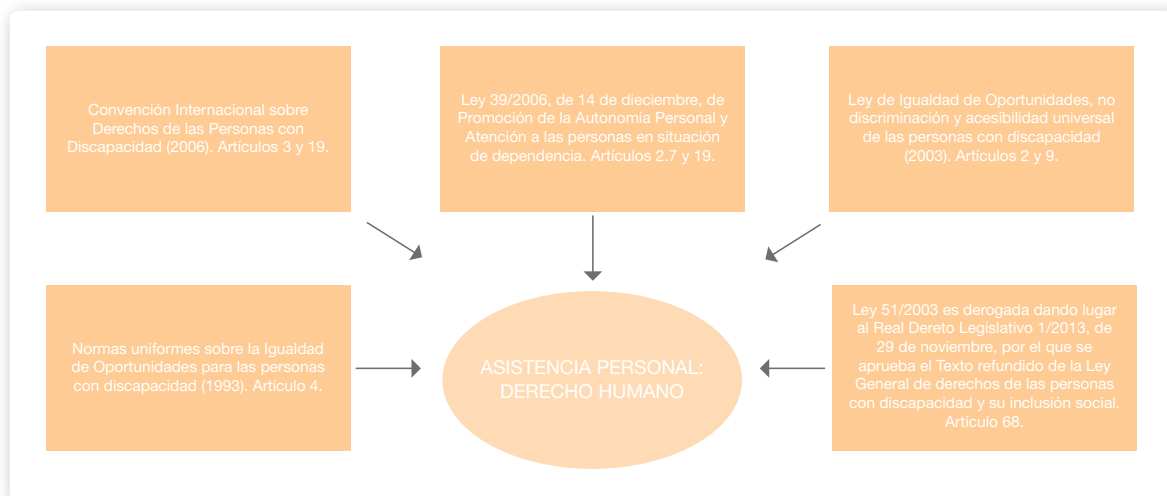
Respecto a la promulgación legislativa de la Asistencia Personal en España, en diciembre de 2003 se aprobó la Ley 51/2003, de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. En su artículo 2 recogía el paradigma de vida independiente como principio rector definiéndolo 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”. Para hacer efectivo el paradigma de vida independiente, en su artículo 9 hacía explícito la asistencia personal como apoyo complementario para ello. Esta ley exigía y defendía una participación más activa de las personas con discapacidad en la comunidad, como ciudadanos titulares de derechos y como sujetos activos que ejercen el derecho a tomar decisiones sobre su propia existencia.

Como respuesta a esta exigencia, se aprueba la ya mencionada Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, constituyéndose como un avance importante para la ciudadanía, al considerar el fomento de la autonomía personal y la atención a las situaciones de dependencia un de-

recho subjetivo, exigible en instancia judicial si no se facilita. Desde la promulgación de esta Ley, se ha generado un entramado jurídico, a nivel estatal y autonómico, y un procedimiento administrativo que ha dado lugar a la creación de un Sistema Nacional de Atención a la Dependencia.

Años más tarde, la Ley 51/2003 es derogada dando paso al 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 su inclusión social, donde en su artículo 68 se hace mención expresa a la asistencia personal como medida de acción positiva con el compromiso de

Figura 4. La asistencia personal como derecho humano.



Fuente: Elaboración propia.

4. LA ASISTENCIA PERSONAL EN SALUD MENTAL. LA EXPERIENCIA DE CASTILLA Y LEÓN.

La atención en salud mental ha estado centrada en el modelo biologicista³, el cual se ha mostrado inadecuado y obsoleto y un gravamen a las dificultades de las personas con problemas de salud mental y/o discapacidad psicosocial. Además, para su completo bienestar y adecuado estatus en la sociedad se requiere de la eliminación de cualquier situación de vulnerabilidad de derechos y de un cambio de percepción estigmatizada y discriminatoria que la sociedad tiene en relación con los problemas de salud mental (Federación Salud mental CyL, 2019). Es por eso, que la mirada la debemos de poner frente a recursos o servicios que ofrezcan a las personas con problemas de salud mental los apoyos necesarios para tener la posibilidad de llevar una vida independiente, les permita estar incluidos en la comunidad sin miradas estigmatizadas y tengan las mismas oportunidades que el resto de la ciudadanía.

³ Modelo reduccionista clínico basado en la curación mediante el control de los síntomas a través de fármacos o rehabilitación, reduciendo a la persona a una sola dimensión.

Por todo esto, y en sinergia con la Administración Autonómica de la Comunidad, desde el movimiento asociativo Salud Mental en Castilla y León se apuesta por un abordaje integral de los problemas de salud mental, incluyendo fórmulas con vocación comunitaria como la asistencia personal, configurándose como el servicio más idóneo para que las personas puedan avanzar en su inclusión, sean más autónomas y participativas, tomen sus propias decisiones, desarrollen sus talentos y capacidades, progresen en la recuperación de habilidades sociales y personales, y puedan acceder a un puesto de trabajo, es decir, desarrollen su proyecto de vida. El empoderamiento que supone gestionar nuestro proyecto de vida es un beneficio para la propia persona y para su entorno más cercano.

El Acuerdo 66/2016, de 27 de octubre, por el que se aprueban las directrices que ordenan el funcionamiento del modelo integrado de atención sociosanitaria para personas con discapacidad por enfermedad mental, se basa en el modelo comunitario de atención a la salud mental con el “objetivo prioritario de atender a las personas con discapacidad lo más cerca posible de su entorno a través de fórmulas con vocación comunitaria e inclusiva”. Entre los principios rectores del modelo destacan: la atención centrada en la recuperación de la persona, la inclusión en la comunidad y participación, y los sistemas de apoyo personalizados, estableciendo el Proyecto de Vida como la base para prestar los apoyos.

La asistencia personal se reconoce en este modelo integrado como una prestación que posibilita la inclusión en la comunidad de las personas con problemas de salud mental y/o discapacidad psicosocial y el control de su propia vida acorde a su proyecto de vida, es decir, acorde a sus valores, ilusiones, sueños, deseos y gustos. El proyecto de vida da sentido a la existencia de la persona. Asimismo, busca las oportunidades que posibiliten la atención centrada en lo que es importante para ella, según la etapa del ciclo vital y del rol social que esté viviendo en ese momento.

Con el fin de garantizar una adecuada calidad de vida y unos apoyos personalizados en salud mental es importante tener en cuenta las siguientes cuestiones:

- La habilidad de escuchar no sólo lo que la persona está expresando directamente, sino también los sentimientos, ideas o pensamientos que subyacen a lo que se está diciendo.
- La empatía como forma saludable de relacionarnos con otras personas.
- El respeto como referencia a la capacidad de valorar a otra persona y que intrínsecamente implica aceptar a la otra persona y no pretender cambiarla.
- La confianza para facilitar que se cumpla una expectativa, y por último la confidencialidad como requisito indispensable que reconoce y respeta la necesidad de privacidad.
- Conocer sus deseos y expectativas (éstas son únicas, de cada persona). Conocer e identificar lo que es importante para la persona. Apoyar y sugerir nuevas metas.
- La persona que ejerce de asistente personal adapta sus apoyos, sus recursos, sus aportaciones,... a su identidad, y en cada momento vital.

- Dar un sentido al Proyecto de Vida para la persona que recibe los apoyos, destacando los logros personales.

Con esta base interiorizada por todo el movimiento asociativo Salud Mental en Castilla y León, en el año 2015 se pone en marcha el primer servicio de asistencia personal dentro de su red de recursos de apoyo y soporte social. En la actualidad son 392 personas con problemas de salud mental que se están beneficiando del derecho a la prestación de asistencia personal, decidiendo sobre su proyecto de vida y mejorando su inclusión en la comunidad (de un total de 1.322 prestaciones en toda Castilla y León, según el último informe del SAAD datado de agosto de 2020).

Figura 5. Aportación de la Asistencia Personal en Salud Mental.



Fuente: Guía “Asistencia Personal en Salud Mental. Experiencia de Salud Mental Castilla y León”, (2019).

A través de esta breve experiencia, se ha tenido la oportunidad de presenciar tres importantes realidades distintas que caracterizan, entre otras, la Asistencia Personal en Salud Mental llevada a cabo por nuestras entidades:

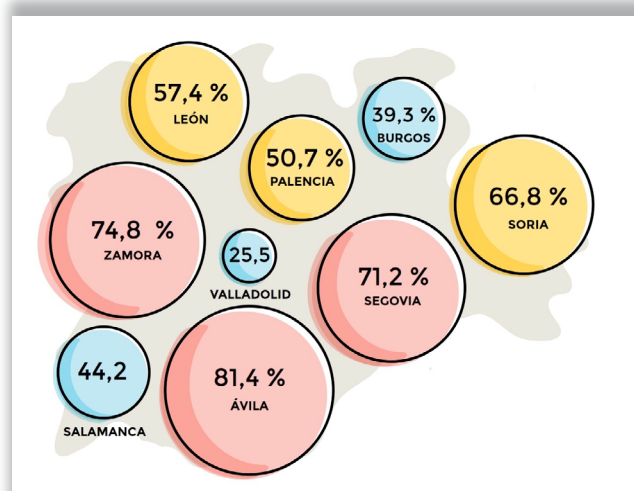
- Es un servicio con gran demanda en el medio rural.
- Se promueve la Asistencia Personal mediante la metodología de “apoyo de pares” con grandes resultados.
- Es un apoyo para que las personas con problemas de salud mental incapacitadas judicialmente puedan avanzar hacia formas de protección jurídica menos rígidas y mejor adaptadas al derecho a vivir de forma independiente.

Asistencia Personal en el medio rural.

El medio rural se caracteriza por algunos condicionantes significativos: despoblación, envejecimiento, dispersión, escasez de servicios de proximidad, pobreza, desempleo, aislamiento, déficit de infraestructuras y transporte, etc. Es por ello, que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad muestra un especial interés en las personas que habitan en zonas rurales, en especial en aspectos tan importantes como: la accesibilidad (art. 9), la salud (art. 25) y la habilitación y rehabilitación (art. 26), donde se insta a los Estados Partes a adoptar medidas adecuadas y pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad que viven en entornos rurales, en igualdad de condiciones que el resto de personas y lo más cerca posible de sus domicilios.

Según la encuesta EDAD (INE, 2008), en Castilla y León, el 51,6% de las personas con discapacidad residen en zonas rurales. Este porcentaje duplica el correspondiente a España en su conjunto, que se sitúa en el 25% (Federación Salud Mental CyL, 2019).

Figura 6. Población con discapacidad en Castilla y León residente en el medio rural.



Fuente: Guía "Asistencia Personal en Salud Mental. Experiencia de Salud Mental Castilla y León", (2019).

Asimismo, según la encuesta realizada por el Instituto Nacional de Estadística sobre Integración Social y Salud en el año 2012, la población con discapacidad del medio rural presenta más necesidades de apoyo no cubiertas, bien en forma de ayudas técnicas, bien en asistencia personal (un 12% más que en el medio urbano). Esta misma encuesta revela que en cuanto a movilidad, se precisa más de la Asistencia Personal (OED, 2017).

Atendiendo a todas estas premisas, el movimiento asociativo Salud Mental en Castilla y León hace una fuerte apuesta en el medio rural, en especial en acercar servicios de proximidad, como es el Servicio de Asistencia Personal, al entorno comunitario de las personas.

Desde este movimiento asociativo se pretende mantener una estrecha colaboración con los Grupos de Acción Local (GAL), así como con los Centros de Desarrollo Rural (CDR) y los ayuntamientos y diputaciones, con el fin de facilitar el Servicio de Asistencia Personal a aquellas personas que lo necesiten en el medio rural para mantenerse en su entorno.

El acceso a este recurso supone una mejora en su calidad de vida y una garantía de igualdad de oportunidades. Además, la puesta en marcha de este servicio de proximidad genera un nuevo yacimiento de empleo, con el fin de fijar población y promover el desarrollo de dichas zonas rurales (Federación Salud Mental CyL, 2019).

Asistencia Personal en Salud mental mediante la metodología de “apoyo de pares”.

La metodología de “apoyo entre iguales” o de “apoyo de pares” fue introducida en la década de 1990 en los servicios de salud mental. En concreto, sus raíces datan de la época del tratamiento moral instaurada por Pussin y Pinel en Francia a finales del siglo XVIII, resurgiendo en diferentes épocas durante la historia de la psiquiatría (Postel y Quérel, 2000).

Entendemos por “pares” a personas con experiencia propia en Salud Mental que han adquirido una destreza a causa de su propia experiencia y gracias a su capacidad de salir de su padecimiento, se han capacitado para ayudar a otras personas por las similitudes que comparten. Es decir, es un experto por experiencia, poseedor de un saber experiencial, lo que le capacita a acompañar a otro en un recorrido con el que está familiarizado (Agrest, Abadi, Cáceres, Lamovsky, Vigo, Neistadt, Zalazar, & Leiderman, 2014).

Bien es cierto, las experiencias de apoyo de pares llevadas a cabo durante estos últimos veinte años se han realizado desde una óptica diferente a las impulsadas por Pussin y Pinel. Hoy en día, esta metodología está ligada a cuestiones de derechos, al reconocimiento de capacidades y al reconocimiento social y profesional de que los participantes con experiencia propia pueden cuidarse y pueden ser apoyo de otros iguales (Ardila Gómez, Agrest, Abadi, Cáceres, 2013).

En cuanto al concepto de capacidades, los estudios de Nussbaum (2012) determinan que “las capacidades no son solo habilidades residentes en el interior de una persona, sino que influyen también las libertades o las oportunidades creadas por la combinación entre esas facultades personales y el entorno político, social y económico” (p.40). Por tanto, las capacidades son las ocasiones que tenemos de elegir y poder llevar a cabo una actividad, es decir, las oportunidades que la sociedad nos proporciona para poder desarrollar nuestro proyecto de vida. Esta postulación conlleva un cuestionamiento del pensamiento tradicional de cuidado unidireccional, requiriendo un modelo de buen cuidado o atención que fomente la autonomía y el respeto de las diversas funcionalidades o capacidades, tal y como sucede con “el apoyo entre iguales”.

Podemos encontrar diversos beneficios en esta metodología. Por un lado, para la persona con experiencia propia en salud mental que ejerce de asistente personal, resulta empoderada al sentirse valorada y necesaria para dar apoyo a un igual. Asimismo, la ayudará a adquirir habilidades sociales necesarias para llevar una vida autónoma, lograr más control y responsabilidad sobre la propia vida y participar activamente en la comunidad (Federación Salud mental CyL, 2019).

Y, por otro lado, un “igual” puede entender lo que significa la desigualdad y la necesidad de un apoyo porque él o ella lo han experimentado en primera persona. La conceptualización es distinta a la de los profesionales. Un “igual” que ha experimentado privaciones y limitaciones en sus derechos, donde la biografía vivida, los pensamientos, sentimientos y comportamientos son comunes, es más receptivo a entender al otro (Ardila, et. al., 2013). Esto genera en la otra persona sentimientos positivos sobre sí misma y su vida, aumentando su sentido de esperanza y grado de participación en el control de su “enfermedad”, así como su sentido de pertenencia en la comunidad (Federación Salud Mental CyL, 2019).

La Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad en su informe de 2016 sobre la Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo, señala que “el apoyo entre personas en la misma situación es una herramienta eficaz para ayudar a las personas que experimentan trastornos emocionales severos y prevenir la coacción en los servicios de salud mental, además de proporcionarles apoyo en la comunidad”.

Además, hay que recordar que entre los grupos de población que más dificultades tienen para acceder a un empleo, se encuentra el de las personas con problemas de salud mental, debida, en gran parte, a las barreras que genera el estigma social. Por ello, se hace necesario desarrollar acciones que generen oportunidades de empleo, y la asistencia personal mediante la metodología de “apoyo de pares” o “apoyo entre iguales” resulta ser una oportunidad laboral para las personas con problemas de salud mental, contribuye al bienestar físico y emocional, al fomento de una vida independiente y a la eliminación del estigma social que hay de los trastornos de salud mental.

Asistencia Personal como instrumento de apoyo en las incapacidades judiciales.

La incapacitación es el mecanismo jurídico previsto para aquellos casos en que “enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico impiden a una persona gobernarse por sí misma” (art. 200 Código Civil), teniendo como objetivo la protección de los intereses y derechos de la persona declarada incapaz, tanto a nivel personal como patrimonial. Se entenderá como autogobierno a la capacidad de autonomía ante la situación de conseguir medios de subsistencia, así como para administrar el patrimonio propio de la persona.

La capacidad es susceptible de limitarse o anularse. Al tratarse de un asunto tan trascendente, el ordenamiento jurídico indica que sólo el Juez puede determinar que la persona no tiene capacidad de obrar, si se demuestra que no puede gobernarse por sí misma (Martínez Maroto, 2006). Por lo tanto, la incapacidad se concibe como un mecanismo de protección hacia la persona declarada incapaz, donde se abarca sus actos personales y patrimoniales, con el fin de mejorar su condición de vida y el mantenimiento de su bienestar en todas sus dimensiones.

La sentencia del Juez deberá recoger la extensión y los límites de la incapacidad, así como el régimen de tutela que deberá regir. Por lo que la incapacitación puede ser:

- Total: cuando la persona no sea capaz de cuidar de sí misma ni de administrar sus bienes, en cuyo caso se le someterá a tutela y se le nombrará un tutor/a.
- Parcial: cuando se estime que la persona puede realizar determinados actos por sí solo y es capaz de adoptar algunas decisiones que atañen a su persona, pero para otros actos de mayor trascendencia o complejidad necesiten la ayuda de otra persona, sometiéndole, por tanto, a una curatela y siendo nombrado un curador/a.

En el caso de una de las entidades del movimiento asociativo Salud Mental en Castilla y León, proporciona apoyo a tres personas en las que su capacidad de obrar ha sido anulada, en concreto en dos casos, y restringida parcialmente en el tercer caso. Es por ello, que se designó a una Fundación Tutelar como figura tuitiva para ejercer la tutela y curatela.

Respecto a estas tres personas, todas son apoyadas por el servicio de asistencia personal de la entidad. Como ya se ha mencionado anteriormente, el servicio de asistencia personal facilita a las personas con problemas de salud mental disfrutar del máximo nivel de autonomía en el desarrollo de su proyecto de vida. Aun siendo restringida o anulada la capacidad de obrar en el caso de las personas incapacitadas de manera total o parcial, siguen queriendo desarrollar su proyecto de vida, atendiendo a las indicaciones de la persona que ejerce su tutela o curatela.

Como aspecto curioso, la tercera persona que hoy en día tiene mermada su capacidad de obrar de manera parcial, la primera sentencia judicial resultó en ser declarada con una incapacidad total. Tras recurrir la sentencia, ser escuchada la persona declarada incapaz y la persona que ejerce de asistente personal, finalmente la sentencia fue favorable hacia la persona restringiendo parcialmente su capacidad de obrar, en concreto en su ámbito económico y patrimonial, con la necesidad de seguir con el apoyo del Servicio de Asistencia Personal.

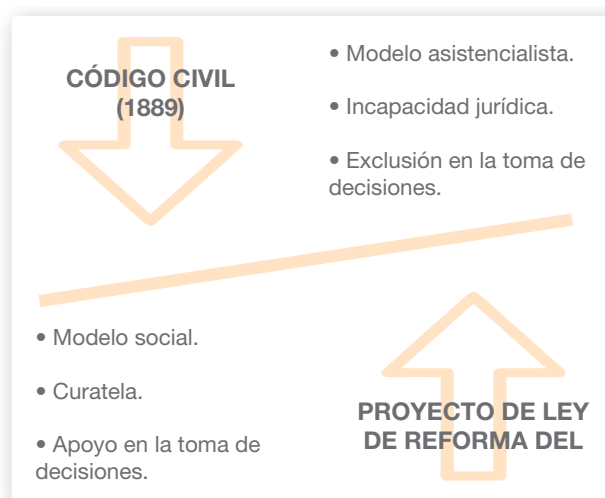
El pasado 7 de julio de 2020 el Consejo de Ministros aprobó el proyecto de Ley de reforma del Código Civil en materia de personas con discapacidad, que deja atrás la incapacitación entendida como un estado civil e introduce cambios en la regulación de las instituciones de

guarda y protección de las personas con discapacidad, afrontando este asunto desde el modelo social.

Esta reforma legislativa busca eliminar del ámbito de la discapacidad la tutela, la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada por tratarse de figuras demasiado rígidas y poco adaptadas al sistema de promoción de la autonomía de las personas adultas con discapacidad que ahora se propone. De este modo, se propone sustituir la “incapacidad” e “incapacitación” de las personas con discapacidad por la curatela.

Con esta iniciativa legislativa se da cumplimiento al mandato del artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que obliga a los Estados parte, entre ellos España, a garantizar la igual capacidad jurídica de las personas con discapacidad en todo el tráfico jurídico sin restricciones ni exclusiones, prestando apoyos para la toma de decisiones cuando sea preciso, pero sin sustituir a la propia persona.

Figura 7. Reforma del Código Civil español en pro de las Personas con discapacidad.



Fuente: Elaboración propia.

El igual reconocimiento como persona ante la ley garantiza que todas las personas con discapacidad tienen derecho a ejercer su capacidad jurídica plena y, por lo tanto, a elegir y controlar su propia vida en igualdad de condiciones con las demás, decidiendo dónde, cómo y con quién quieren vivir, así como a recibir apoyo con arreglo a su voluntad y sus preferencias. A fin de realizar plenamente la transición al apoyo para la toma de decisiones y hacer efectivos los derechos consagrados en el artículo 12, es imprescindible que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de formar y expresar sus deseos y preferencias para ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás. Para ello, tienen que formar parte de la comunidad. Además, el apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica debe prestarse con un enfoque basado en la comunidad que respete los deseos y las preferencias de dichas personas.

Ni la privación total o parcial de cualquier “grado” de capacidad jurídica ni el nivel de apoyo requerido pueden alegarse para negar o limitar el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente en la comunidad.

Los principios de la Asistencia Personal sitúan a la persona con discapacidad como titulares del derecho a la toma de sus propias decisiones, siendo fruto de su voluntad y preferencias. En este sentido se puede considerar la Asistencia Personal como una figura de apoyo fundamental para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, incluido el derecho al reconocimiento de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

5. CONCLUSIONES.

A pesar de los cambios producidos en los últimos años respecto a la atención de las personas con discapacidad y su consideración como sujetos de derechos, el peso de la atención sigue estando en manos de sus familias y, en ocasiones, con escasos recursos para mantener una atención adecuada, siendo las mujeres del entorno familiar quienes hacen de cuidadoras informales mayoritariamente.

Las personas con discapacidad quieren vivir en su entorno y tomar las riendas de su vida en todo lo que atañe a su proyecto de vida, pero sin los apoyos adecuados y necesarios, en muchos casos no les queda otro remedio que acudir a la institucionalización en recursos residenciales o en centros de día.

Resulta excluyente seguir pensando el mundo desde estructuras dicotómicas y arbitrarias: la que vale y la que no vale, la que es capaz y la incapaz, la que presenta una discapacidad o limitación y la que no, etc. El disfrute de la vida independiente ha de ser libre y no debe estar sujeto a estados y condicionamientos. Por ello, las personas con discapacidad postulan que las prestaciones y los recursos se orienten a las personas y no a las instituciones, y que también los servicios se adapten a la persona y no lo contrario. En esta definición se articula la asistencia personal.

Los partidarios y defensores de la asistencia personal dan importancia al individuo, pero tienen en cuenta también su entorno social y cultural. Porque no se puede obviar que la vida de cada persona es singular y ocupa múltiples roles sociales. La Asistencia Personal es una herramienta social que trata de potenciar las capacidades y la autonomía de las personas, pero persigue incidir igualmente en las estructuras, en las instituciones y en las relaciones sociales que mediatizan su existencia, sin las cuales no pueden llegar a tener una vida independiente plena y efectiva. Busca, así mismo, desmontar prejuicios, cambiar las representaciones, las normas y los valores que condicionan la vida de las personas con discapacidad.

Sin embargo, a pesar de que la asistencia personal se considera un recurso importante a la hora de facilitar la vida independiente y la inclusión en la comunidad, su escaso desarrollo normativo la convierte en una prestación poco accesible y conocida, incluso entre las propias personas con discapacidad.

La asistencia personal es una alternativa a la institucionalización, que obedece a un modelo social que fomenta la vida independiente. A diferencia de otros modelos de atención que consideran a la persona bajo un modelo médico y/o rehabilitador, como personas que requieren de cuidados y atenciones dirigidas por profesionales, la asistencia personal considera a la persona con discapacidad como persona con necesidad de apoyos en alguna o en todas las áreas de su vida, o persona con limitaciones en su autonomía y/o su autocuidado. No son personas dependientes ya que la asistencia personal las considera personas activas, preparadas para vivir su propia vida en igualdad de condiciones a cualquier ciudadano, con el goce de todos los derechos y con los apoyos necesarios para poder ejercerlos de acuerdo con su voluntad y preferencias.

La experiencia acumulada por el movimiento asociativo Salud Mental en Castilla y León tras cinco años de prestación del Servicio de Asistencia Personal es muy positiva y enriquecedora, complementando otros recursos comunitarios y facilitando que las personas con problemas de salud mental y/o discapacidad psicosocial puedan vivir una vida más autónoma conforme a sus deseos y preferencias.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Agrest, M. Abadi, D., Cáceres, C., Lamovsky, L., Vigo, D., Neistadt, A., Zalazar, V., Leiderman, E. (2014). Pasos en la inclusión de pares en una institución dedicada a la asistencia y la rehabilitación en salud mental, en Fernández, A.R. y Enders, J.E., *Experiencias y reflexiones en Salud Mental Comunitaria*, pp. 223-247. Córdoba, Argentina: Ed. Kronosprint. ISBN 978-987-33-5419-9.

Aguado Díez, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Fundación Once.

Ardila Gómez, S. E., Agrest, M., Abadi, D., Cáceres, C. (2013). El aporte de los pares al trabajo en salud mental: consideraciones acerca de las relaciones entre los sistemas formales e informales de ayuda. Relato de una experiencia, en *Vertes. Revista Argentina de Psiquiatría* 112, Vol. XXIV, pp. 465-471. ISBN 0327-6139. Recuperado de: <http://www.editorialpolemos.com.ar/docs/vertex/vertex112.pdf>

Arnau Ripollés, S., Rodríguez-Picavea, A., Romañach Cabrero, 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. Recuperado de: https://uplalaunion.org/wp-content/uploads/2020/04/Asistente_personal.pdf

- Arnau Ripollés, S. (2006). Ley de la In-Dependencia: pasos necesarios para garantizar un nuevo derecho de ciudadanía, en *Lan Harremanak* 15 (2006-II), pp. 41-64. Recuperado de: https://ojs.ehu.eus/index.php/Lan_Harremanak/article/view/3116
- Bourdieu, P. (1999). *La distinción. Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid: Taurus.
- Carrasco, C., Borderías, C., Torns, T. (2011). *El trabajo de cuidados: historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata.
- Casado, D. (1994). *Introducción a los Servicios Sociales*. Madrid: 5ª Edición. Ed. Popular.
- (2006). Aproximación a la dependencia funcional, en *Documentación Social*, 141, pp. 11-22.
- Doyal, L. Y Gough, I. 1994. *Teoría de las necesidades humanas*. Barcelona: Icaria, p. 217.
- Ehrenreich, B. y English, D. (2010). *Por tu propio bien. 150 años de consejos expertos a mujeres*. Madrid: Capitán Swing.
- Fantova, F. (2015). Crisis de los cuidados y servicios sociales, en *Zerbitzuan* nº60, pp. 47-62. ISSN 1134-7147. Internet: <http://dx.doi.org/10.5569/1134-7147.60>
- Federación Salud Mental Castilla y León, (2019). *Asistencia Personal en Salud Mental. Experiencia de Salud Mental Castilla y León*. Madrid: Confederación Salud Mental España. Recuperado de: https://saludmentalcyl.org/wp-content/uploads/2020/03/GU%C3%8DA_Asistencia-personal_Web.pdf
- Foucault, M., & Utrilla, J. J. (1967). Historia de la locura en la época clásica (Vol. 1, p. 575). México: Fondo de cultura económica.
- Gómez, n. y Arroyo, J. (2013). Oficinas de Vida Independiente, en *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, nº1, marzo 2013-agosto 2013, pp. 79-92. ISSN 0718-5480. Recuperado de: <file:///C:/Users/usuario/Desktop/Dialnet-Oficinas Vida Independiente-4268721.pdf>
- Hidalgo Lavié, A. (2017). La asistencia personal, el recurso auténticamente genuino de la Ley 39/2006, en Hidalgo lavié, A y Lima Fernández, A.I. (coord.), *Trabajo Social Sociosanitario. Claves de Salud Pública, Dependencia y Trabajo Social*. Madrid: Ediciones Académicas.
- 2012. Trabajo Social en defensa de la asistencia personal. Reflexiones y sugerencias. Madrid: UNED - Consejo General del Trabajo Social – Netbiblo.
- 2010. Trabajo Social en el ámbito de la Ley de Dependencia. Reflexiones y sugerencias. Madrid: UNED - Consejo General del Trabajo Social – Netbiblo.

- IMSERSO, (2020). *SAAD-Personas beneficiarias y prestaciones*. Recuperado de: https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/im_061364.pdf
- (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de: <https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/atenenfermental.pdf>
- Jiménez Lara, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes, en De Lorenzo, R. Y Pérez Bueno, L.C., *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Aranzadi.
- Junta de Castilla y León. Acuerdo 66/2016, de 27 de octubre, por el que se aprueban las directrices que ordenan el funcionamiento del modelo integrado de atención sociosanitaria para personas con discapacidad por enfermedad mental. Recuperado de: <http://bocyl.jcyl.es/boletines/2016/10/31/pdf/BOCYL-D-31102016-6.pdf>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-22066>
- López, M. y Ruiz, S. (2018). Asistencia personal: equiparación de derechos y oportunidades. Comparativa entre Suecia y España, en *Revista Española de Discapacidad*, 6(II), 103-130. DOI: 10.5569/2340-5104.06.02.06
- Maraña, J.J., Llorens, I., Villatoro, K. (2017). *Precisiones sobre la Asistencia Personal bajo el modelo de vida independiente*. Foro de Vida Independiente y Divertad. Recuperado de: <http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2017/08/Precisiones-sobre-AP.pdf>
- Martínez Maroto, A. (2006). “La incapacitación”, en Martínez Maroto (Coord.) *Diez temas jurídicos del portal de mayores*. Madrid: Imsero (pp. 23-34). Recuperado de: [https://www.guiaserviciosparamayores.es/data/uploads/files/DIEZ%20TEMAS%20JURIDICOS\(3\).pdf](https://www.guiaserviciosparamayores.es/data/uploads/files/DIEZ%20TEMAS%20JURIDICOS(3).pdf)
- Morris, J. (1998). Creating A Space for Absent Voices: Disabled Women’s Experiences of Receiving Assistance with Daily Living Activities, en M. Allot and M. Robb (eds), *Understanding Health and Social Care: An Introductory Reader*. London: Sage.

Muyor Rodríguez, J. (2011). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: hacia un modelo de intervención social basado en derechos, en *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social*, 49, pp. 9-33. ISSN Electrónica 2173-8246. Recuperado de: <https://www.trabajosocialmalaga.org/wp-content/uploads/2019/05/DTS-n%C2%BA49.pdf>

Naciones Unidas. (2019). *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (9 de abril de 2019). Recuperado de: <https://www.cermi.es/es/actualidad/novedades/observaciones-finales-sobre-los-informes-peri%C3%B3dicos-segundo-y-tercero>

- (2017). *Observación General n° 5, sobre el derecho a vivir de forma independiente a ser incluido en la comunidad* (27 de octubre de 2017). Ginebra: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observacion-5-Art%C3%ADculo-19-Vida-independiente.pdf>
- (2016). *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ginebra: Asamblea General de las Naciones Unidas (12 de enero de 2016). Recuperado de <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2016/10364.pdf>
- (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- (1998). *Resolución 1998/31 sobre los derechos humanos y las personas con discapacidad*. Oficina del Alto Comisionado. Recuperado de: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2005/3382.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2005/3382#:~:text=Reconoce%20a%20las%20personas%20con,11>.
- (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Recuperado de: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/PersonsWithDisabilities.aspx>

Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: propuestas para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED), (2017). *Las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural: situación y propuestas de acción*. Recuperado de: <https://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/101/DISCAPACIDAD%20MEDIO%20RURAL%20OED.pdf>

Oliver, M., (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?, en Len Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, (pp. 34-58). Madrid: Ediciones Morata.

- Ortega Alonso, E. (coord.) (2015). *Situación de la Asistencia Personal en España*. Madrid: Predif y Fundación Once. Recuperado de: <https://www.predif.org/sites/default/files/documents/ASISTENCIA%20PERSONAL.pdf>
- Palacios, A. y Romañach, J., (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Ediciones Diversitas. Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO18989/modelo_diversidad.pdf
- 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: Ediciones Cinca.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.
- Planas García, M.J. (2013). El asistente personal para las personas con diversidad funcional: una herramienta para el cumplimiento de derechos, en *Trabajo Social Hoy*, nº 68, pp. 31-54. ISSN 1134-0091 DOI: <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2013.0002>
- Postel, J. y Quetel, C. (2000). *Nueva Historia de la Psiquiatría*. México: Fondo de Cultura Económica.
- 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 su inclusión social*. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12632-consolidado.pdf>
- Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil*. Recuperado de: [https://www.boe.es/eli/es/rd/1889/07/24/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/rd/1889/07/24/(1))
- Rodríguez Díaz, S. y Cano Esteban, A. (coords.). (2015). *Discapacidad y políticas públicas. La experiencia real de los jóvenes con discapacidad en España*. Madrid: La Catarata.
- Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2006). *Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Foro de Vida Independiente. Recuperado de: https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/10-consideraciones_sobre_ap_en_proyecto_lapad.pdf

Roy, P. (2003). *Breve historia de la locura*. Madrid: Turner.

Toboso, M. (2010). *Juventud y derechos humanos en el respeto a la diversidad funcional*, en *Revista de Estudios de Juventud*, nº89, pp. 201-219. Recuperado de: http://digital.csic.es/bitstream/10261/32739/1/MarioToboso_INJUVE_89.pdf

Tobío, C., Agulló Tomás, S., Gómez, V., Martín Palomo, T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Barcelona: Fundación La Caixa, Colección Estudios Sociales.

Urmeneta Sanromá, X. (2007). La vida independiente en Guipuzkoa: una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia, en *Zerbitzuan* nº 42, pp. 87-92. Recuperado de: <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/ZERBITZUAN%2042.pdf>

Vasey, S. 2004. Guía para autogestionar la Asistencia Personal, en *Colección Blocs*, nº15. Barcelona: Institut Guttman.

Verdugo, M.A., Vicent, C., Campo, M., Jordán de Urríes, B. (2001). *Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa y la legislación más relevante*. Servicio de Información sobre discapacidad. Recuperado de: <https://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.1-5021/8.4.1-5021.PDF>

Vidal García, J., (coord.), (2003). *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luís Vives. Recuperado de: <https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>

