

16 Projectes transformadors

Estudi diagnòstic de la figura de l'Assistència Personal



16 Projectes transformadors

Estudi diagnòstic de la figura de l'Assistència Personal



**Diputació
Barcelona**

Direcció i coordinació tècnica dels continguts:

Àrea d'Igualtat i Sostenibilitat Social de la Diputació de Barcelona.

1a edició: febrer de 2022.

© de l'edició: Diputació de Barcelona

© dels textos: Erkuden Aldaz Arroyo, Laura Fernández Cordero,
Álvaro García Soler, Mayte Sancho Castiello.

Edició i producció:

Subdirecció d'Imatge Corporativa i Promoció Institucional.

Disseny editorial:

Gal·la Pascual.

Maquetació:

Edicions MIC.

Sumari

PRESENTACIÓ	9
1. INTRODUCCIÓ	10
2. METODOLOGIA DEL TREBALL	12
3. DEFINICIÓ I MARC CONCEPTUAL DE LA FIGURA DE L'ASSISTÈNCIA PERSONAL	14
3.1 Aproximació històrica a la discapacitat	16
3.1.1 Model de la Prescindència	16
3.1.2 Model Mèdic Rehabilitador	17
3.1.3 Model Social	20
3.1.4 Model de la Diversitat	23
3.2 L'Assistència Personal com a eina clau a l'MVI	25
3.2.1 Definició d'Assistència Personal	25
3.2.2 Característiques i funcions d'un/a assistent personal segons l'MVI	31
4. L'ASSISTÈNCIA PERSONAL A LA LEGISLACIÓ INTERNACIONAL	38
4.1 Convenció sobre els Drets de les Persones amb discapacitat	39
4.2 Agenda 2030 per al desenvolupament sostenible	40
4.3 Estratègia Europea sobre els drets de les persones amb discapacitat pel 2021-2030	40
5. L'ASSISTÈNCIA PERSONAL EN LA LEGISLACIÓ ESPANYOLA	42
5.1 Llei 51/2003, de 2 de desembre, d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat [LIONDAU]	43
5.2 Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència [LAPAD]	44
5.2.1 L'Assistència Personal en la LAPAD	44
5.3 Reial Decret Legislatiu 1/2013, de 29 de novembre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei General de drets de les Persones amb discapacitat i de la seva inclusió social.	48
5.4 Llei 8/2021, de 2 de juny, per la qual es reforma la legislació civil i processal per al suport a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica.	49

6. EL DESENVOLUPAMENT DE L'ASSISTÈNCIA PERSONAL A ESPANYA	52
6.1 Diferències entre territoris	55
6.1.1 Diferències quant a normativa reguladora	55
6.1.2 Diferències quant a nombre de prestacions	56
6.1.3 Diferències quant al perfil de la persona perceptora d'Assistència Personal	56
6.1.4 Diferències quant a requisits de la figura d'assistent personal	57
6.1.5 Diferències quant a la formació de la figura d'assistent personal	57
6.1.6 Diferències quant a modalitats de contractació	58
6.1.7 Diferències quant al règim de compatibilitats/ incompatibilitats	59
6.1.8 Diferència quant a l'import de la prestació	59
6.2 Experiències/Iniciatives pilot destacades	60
6.2.1 L'experiència de Guipúscoa	60
6.2.2 L'experiència de la Comunitat de Madrid	62
6.2.3 L'experiència de Catalunya	63
6.2.4 L'experiència de Castella i Lleó	67
6.2.5 L'experiència d'Andalusia	69
7. RECORREGUT DE L'ASSISTÈNCIA PERSONAL A EUROPA	70
7.1 Requisits d'accés per poder ser perceptor/a d'Assistència Personal	72
7.2 Intensitat del suport	72
7.3 Formes de tramitació i gestió de l'Assistència Personal	72
7.4 Quantia econòmica	74
7.5 Compatibilitats i incompatibilitats amb altres prestacions i serveis	74
7.6 Situació laboral dels/de les assistents personals	74
7.7 Formació i acreditació	75
8. CONSIDERACIONS DE L'ASSISTÈNCIA PERSONAL DES DE DIVERSES MIRADES: L'ESTUDI QUALITATIU	76
8.1. Valoració general de l'Assistència Personal	78
8.2 Persones usuàries d'Assistència Personal	81
8.3 Evolució històrica del model	84
8.4 Marc normatiu de l'Assistència Personal	87
8.5 Tipologia de servei	91
8.6 Formació, acreditació de la figura laboral	93
8.7 Cures, benestar, drets	98
8.8 Respecte a la categoria Diferència de rols	99

9. ENCAIX DE L'AP EN EL SISTEMA CATALÀ DE SERVEIS SOCIALS	102
9.1 La Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis socials	103
9.2 Decret 142/2010, d'11 d'octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011	110
9.3 L'Ordre ASC/471/2010, de 28 de setembre [parcialment derogada per la sentència TSJ Catalunya 598-2012	113
9.4 Conclusions respecte a la situació de l'Assistència Personal en la legislació catalana	115
10. CONCLUSIONS FINALS	116
ANNEXOS	120
ANNEX 1: DESCRIPCIÓ DE LA METODOLOGIA PER A LA REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA	120
ANNEX 2: DESCRIPCIÓ DE LA METODOLOGIA PER A LES ENTREVISTES EN PROFUNDITAT	124
ANNEX 3: SOL·LICITUD D'ENTREVISTA	126
ANNEX 4: FULL INFORMATIU	128
ANNEX 5: CONSENTIMENT INFORMAT	130
ANNEX 6: GUIÓ ENTREVISTA	132
BIBLIOGRAFIA I FONTS	136
LLISTAT D'ACRÒNIMS	139

Presentació

En el marc del projecte transformador *Cap a un nou sistema públic de cures en la comunitat*, des de l'Àrea d'Igualtat i Sostenibilitat Social hem volgut impulsar un estudi que permeti aportar coneixement al voltant de la figura de l'Assistència Personal com un recurs rellevant per millorar les oportunitats per a la plena participació social de les persones amb discapacitat o dependència.

L'informe presenta un recorregut històric i conceptual, així com una anàlisi del context normatiu i el desplegament actual d'aquesta figura a l'entorn estatal i europeu, focalitzant la mirada en aspectes rellevants i diversos com el perfil de les persones destinatàries, la formació, les modalitats d'accés, les compatibilitats i complementarietats amb altres prestacions i la cobertura de necessitats, amb una anàlisi ampliada de la realitat catalana. Des d'aquesta perspectiva, l'Assistència Personal s'ha de poder desenvolupar com un recurs en el marc de la xarxa de suports que les persones poden necessitar per continuar vivint a la pròpia comunitat.

Ahora, més enllà de l'anàlisi del propi recurs i dels reptes per dur a terme la seva implementació, aquest estudi també vol posar èmfasi en conceptes com els drets, la diversitat, la dignitat i la vida independent, tots ells imprescindibles per avançar cap a una societat inclusiva i accessible en la qual totes les persones puguin formar part activa.

Finalment, volem destacar la col·laboració de la Matia Institut en l'elaboració de l'estudi i agrair al conjunt de persones, professionals i usuàries de l'Assistència Personal i expertes en l'àmbit que han ajudat a posar llum a moltes de les reflexions que suscita aquest servei de suport a una vida independent.

Esperem, doncs, que aquest estudi contribueixi a aportar coneixement, reflexions i orientacions per avançar en el desplegament de l'Assistència Personal als municipis de la província de Barcelona com un recurs clau a l'hora de repensar el model de suports i cura, i per a la garantia dels drets humans i la igualtat d'oportunitats.

Lluïsa Moret i Sabidó

Vicepresidenta primera i Presidenta de l'Àrea d'Igualtat
i Sostenibilitat Social de la Diputació de Barcelona

Introducció

01.

Al maig de 2021, l'Àrea d'Igualtat i Sostenibilitat Social de la Diputació de Barcelona posa en marxa de la mà de la Fundació Matia Instituto un estudi per a la realització del diagnòstic de la figura de l'Assistència Personal i dels diferents models d'implantació d'aquest perfil professional al territori espanyol i europeu, tot això en el marc del projecte Cap a un nou sistema públic de cures a la comunitat. L'estudi parteix del reconeixement de la figura de l'Assistència Personal com a recurs rellevant per millorar les oportunitats per a la plena participació social de les persones amb discapacitat i amb un alt grau de dependència. L'estudi ve motivat per la necessitat d'aportar claredat al voltant del desigual desenvolupament de la implantació de la figura de l'Assistència Personal tant a Espanya com a escala internacional, davant l'actual dispersió i diversitat d'experiències disponibles.

En aquest context, aquest document pretén ser una introducció als principals aspectes que centren el debat actual sobre l'Assistència Personal a Espanya i neix amb l'objectiu de promoure'n la reflexió per impulsar el seu avenç a Catalunya, així com, específicament, a la província de Barcelona.

Aquest document s'estructura en deu apartats. Després de la introducció, el punt dos explica la metodolo-

gia utilitzada per elaborar el treball. La revisió comença a prendre forma a l'apartat tres, en el qual es fa un recorregut històric de l'Assistència Personal i s'analitzen les definicions, les característiques i les funcions principals d'aquesta figura professional. L'estudi continua al punt quart oferint una revisió del marc legislatiu internacional que sustenta el desenvolupament i la consolidació de l'Assistència Personal, i el seu recorregut a diversos països a escala internacional, establint comparatives entre ells en relació amb la implementació, grau de desenvolupament i model de provisió, entre d'altres. Després d'exposar el recorregut internacional, el sisè i setè punt se centren en Espanya, mostrant, en primer lloc, un breu repàs històric i la legislació estatal vigent, i, posteriorment, la situació actual, el seu grau de desenvolupament i els principals reptes que afronta, comptant, per a això, amb la veu de vuit persones que han estat entrevistades per conèixer la seva opinió sobre aspectes rellevants per a la implementació, com ara persones destinatàries, funcions de l'Assistència Personal, formació i acreditació d'aquest perfil, i formes de gestió de l'Assistència Personal. Per finalitzar, l'apartat nou realitza una succinta proposta d'encaix de l'Assistència Personal a la cartera de serveis catalana, tancant el document amb la bibliografia consultada i els annexos emprats a l'estudi.

Metodologia del treball

02.

Per conèixer en profunditat l'estat de la qüestió sobre l'Assistència Personal, s'han dut a terme diverses accions. D'una banda, s'ha realitzat una revisió sobre les característiques, les funcions i la capacitat vinculades a l'Assistència Personal, tant a nivell estatal com internacional, posant èmfasi en el cas de Catalunya. De l'altra, s'ha realitzat una revisió de la literatura per analitzar i conèixer el desenvolupament normatiu de la figura de l'Assistència Personal i, finalment, i per tal d'incorporar al treball la perspectiva de les persones implicades en el mateix i obtenir, així, una perspectiva més global de l'estat de la qüestió, s'han realitzat entrevistes en profunditat a les pròpies persones usuàries del servei, a professionals que el presten o el gestionen i a experts/es en el tema.

En total, han estat vuit les entrevistes realitzades, quatre a dones i quatre a homes, de les quals la meitat són persones usuàries del servei, quatre pertanyen o representen a associacions de persones amb discapacitat, una a professionals de l'Assistència Personal i una darrera a una administració pública local. S'ha intentat fer entrevistes amb altres administracions públiques a nivell estatal i català, però, per motius d'agenda i temporalitat de l'estudi, finalment no s'han pogut fer. Considerem important assenyalar aquest aspecte per la seva rellevància a l'estudi i, sobretot, pel que fa referència al marc normatiu i posicionament de les administracions públiques respecte a l'Assistència Personal. Com es pot observar, en diversos participants es dona la característica de ser alhora usuari/ària del servei d'Assistència Personal i membre d'una associació rellevant com a professional, cosa habitual en l'àmbit del moviment de vida independent, com es veurà amb posterioritat.

Per tal de no sobrecarregar el document amb aspectes metodològics, els detalls del procés, així com els documents informatius i guions utilitzats es poden trobar als annexos 1 a 6 del present document.

- **Nota aclaridora de l'ús de la terminologia utilitzada en el treball**

Abans de continuar amb els punts següents del document, es considera rellevant justificar la terminologia utilitzada en aquest treball per referir-se a les persones

amb discapacitat. En aquest sentit, el concepte discapacitat, si bé és un terme encunyat des del Fòrum de Vida Independent i Diversitat (FVID, en endavant) com a substitut d'altres com a discapacitat o minusvalidesa que, en entendre dels seus creadors, inclouen una semàntica pejorativa, no ha estat formalment reconegut en els textos legals sota els quals es desenvolupa tota la normativa vigent. Progressivament, la legislació estatal ha anat incorporat el terme "persones amb discapacitat" en tot el seu ordenament, a excepció de la Constitució Espanyola, actualment en procés de revisió de l'article 49 per substituir les denominacions actuals.

Així mateix, el terme "persones amb discapacitat" neix sota l'empara de les Nacions Unides l'any 2006, any en el que va tenir lloc la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat amb l'objectiu de protegir els seus drets i promoure el respecte a la seva dignitat inherent.

Posteriorment, el desembre de 2006, s'aprovà la Llei 39/2006 de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència, una norma que recollia en la seva disposició addicional vuitena la següent puntualització terminològica:

"Las referencias que en los textos normativos se efectúan a «minusválidos» y a «personas con minusvalía», se entenderán realizadas a «personas con discapacidad».

"A partir de la entrada en vigor de la presente Ley, las disposiciones normativas elaboradas por las Administraciones Públicas utilizarán los términos «persona con discapacidad» o «personas con discapacidad» para denominarlas".

A partir d'aquí, i donades les conegudes i rellevants implicacions del llenguatge en el pensament, en la conceptualització dels éssers humans i de la societat, i en la construcció de la realitat i identitat social (Andrews i cols., 2019), en aquest estudi, i d'acord amb la conceptualització adoptada per la Diputació de Barcelona, es farà servir, preferentment, el terme "persones amb discapacitat", si bé puntualment es pugui apuntar al terme "discapacitat".

Definició i marc conceptual de la figura de l'Assistència Personal



03.

L'abril del 2003, en ocasió de l'Any Europeu de la discapacitat, el municipi d'Arona, a Tenerife, acollia el Primer Congrés Europeu sobre Vida Independent. Entre els dies 24 i 26 d'abril, van reunir en aquesta localitat 400 representants de reconegut prestigi de l'Moviment de Vida Independent (en endavant, MVI), de les més importants associacions de persones amb discapacitat i de l'activisme nacional i internacional per, de manera conjunta, reflexionar sobre la discriminació i la manca d'igualtat d'oportunitats de les persones amb discapacitat per accedir a una vida independent.

Les conclusions d'aquest històric congrés, que marca, en part, el desembarcament de la Filosofia de Vida Independent (FVI en endavant) a Espanya, estan reflectides en el conegut com a Manifest de Tenerife (Primer Congrés Europeu de Vida Independent, 2003) on, entre altres coses, es reclama que les persones amb discapacitat tinguin el control sobre els serveis relacionats amb la discapacitat i la vida independent, i que aquests siguin finançats pels governs corresponents, en la mesura que resulten essencials perquè les persones amb discapacitat puguin gaudir de les llibertats bàsiques.

Adolf Ratzka, un dels fundadors de l'ENIL¹, director i fundador de l'Independent Living Institute (ILI en endavant) de Suècia i històric membre de l'MVI, durant la seva intervenció en aquest esdeveniment, explicava així el significat del concepte Vida Independent:

“La Vida Independent significa que volem el mateix control i les mateixes eleccions a la vida quotidiana que donen per fet els nostres germans, veïns i amics sense discapacitats. Volem créixer a les nostres llars amb les nostres famílies, assistir al col·legi del veïnat, viatjar al mateix autobús, tenir una feina adequada amb els nostres estudis i habilitats. Sobretot, i com qualsevol altre, necessitem dirigir les nostres vides, pensar i parlar per nosaltres mateixos” (extret de Zamarro, 2003). Entre aquests serveis, s'inclou l'Assistència Personal que és definida al ja esmentat Manifest de Tenerife com una eina que:

“permet a les persones amb discapacitat física, sensorial, intel·lectual i amb altres tipus de discapacitat dirigir les seves pròpies vides a la nostra societat, permetent una plena participació en totes les activitats humanes. Aquestes activitats inclouen, entre d'altres, la possibilitat de tenir fills, sexualitat, educació, ocupació, desenvolupament humà i ambiental, lleure, cultura i política”.

15 anys després, durant el Segon Congrés Europeu sobre Vida Independent celebrat a València, el 2018, el mateix Ratzka lamentava que, malgrat l'important avenç que va suposar l'entrada en vigor el 2006 de la CDPD, consagrant la vida independent com a dret a l'article 19, encara a dia d'avui, el seu incompliment és constant a tots els països signants. La manca de regulació i adequació de l'Assistència Personal en els termes establerts a la CDPD provoca, segons aquest destacat representant de l'MVI, que les persones amb discapacitat segueixin sense veure satisfet aquest dret (Segon Congrés Europeu de Vida Independent, 2018, 3:20-5:29).

Així, sembla clar que, quan des del sector de la discapacitat o discapacitat es parla d'Assistència Personal, s'està reclamant l'accés a un recurs, eina o servei adreçat a facilitar l'exercici del dret que cada persona amb discapacitat té per viure en igualtat de condicions respecte a la resta de la ciutadania.

Estem, per tant, partint d'un enfocament o concepció de la discapacitat o la discapacitat en què l'accés a la vida independent i a l'Assistència Personal s'aborda com una qüestió de drets humans, i la seva manca de satisfacció es denuncia, d'aquesta manera, com una vulneració dels mateixos.

¹ ENIL són les sigles d'European Network on Independent Living o Xarxa Europea de Vida Independent de Persones amb Discapacitat. L'ENIL està formada tant per associacions del moviment de Vida Independent, com per persones activistes i aliades a nivell europeu, en defensa del dret a viure de manera independent. L'ENIL dona suport a una visió de la discapacitat basada en els drets humans i en la inclusió social, la solidaritat, el suport entre iguals, la desinstitucionalització, la democràcia, l'autorepresentació i l'autodeterminació dels diferents grups de persones amb discapacitat. Per a més informació, es pot consultar la seva pàgina web: <https://enil.eu>



Aquesta visió de la discapacitat és relativament recent en termes històrics i, encara que en els nostres dies, sembla existir un cert consens i acceptació de la mateixa com a predominant a nivell internacional, considerem important realitzar una breu aproximació al que han estat els principals models a partir dels quals la societat ha interpretat aquesta realitat humana, amb l'objectiu d'aclarir conceptes i identificar algunes claus que puguin ser útils en la posterior anàlisi i diagnòstic de la situació de l'Assistència Personal.

3.1 Aproximació històrica a la discapacitat

Tal com ja s'ha apuntat, l'Assistència Personal com a tal es desenvolupa dins un model determinat; l'anomenat model social de la discapacitat i, més en concret, dins de l'MVI.

Com és sabut, al llarg de la història, la manera d'interpretar i tractar la realitat categoritzada als nostres dies com a discapacitat o discapacitat ha anat canviant de manera que, sobre la base de la interpretació que es feia d'aquesta realitat en cada moment, l'enfocament i apropament a les persones que entraven dins aquesta categoria també variava.

Si bé podem trobar algunes diferències en base als/les autors/es que es consultin, podem diferenciar tres grans models que marquen la visió predominant de la discapacitat en cada moment històric. Aquests models serien l'anomenat de prescindència, el model mèdic rehabilitador i el model social.

A continuació, fem una breu ressenya dels tres models, aturant-nos, de manera més àmplia, en el model social, per ser el model a partir del qual passarem a analitzar l'MVI i l'Assistència Personal.

3.1.1 Model de la Prescindència

Seguint la categorització realitzada per la Dra. Agustina Palacios (2008), des d'aquest model la interpretació de la discapacitat es caracteritza, principalment, per respondre a connotacions de tipus diví o religiós i per considerar la persona amb discapacitat una càrrega per a la comunitat a la que viu.

D'acord amb aquesta interpretació, la resposta habitual de la comunitat era, principalment, fer desaparèixer

aquestes persones o repudiar-les i mantenir-les al marge de la vida comunitària. Dins aquest model, trobem dos submodels: submodel eugenèsic i submodel de la marginació.

Agustina Palacios situa el submodel eugenèsic com l'habitual de les societats antigues de Grècia i Roma, encara que, com s'anirà veient amb tots els models, cal assenyalar que no se'n pot donar cap per totalment superat i, encara als nostres dies, si adoptem una posició crítica respecte al nostre propi sistema i valors, no és difícil apreciar alguna pràctica o sistema de pensament propi de models anteriors.

Però, tornant al que succeïa en aquestes societats, una de les pràctiques que representa, de manera més gràfica, la visió que s'hi tenia de la discapacitat és l'infanticidi. Com assenyala la Dra. Palacios (2008, pp. 38-39), podríem dir que aquesta idea per la qual la vida de les persones amb discapacitat no val la pena ser viscuda adquireix, en aquesta època, el seu màxim desenvolupament i justifica que, fer-les desaparèixer, especialment quan es presentaven des del naixement, fos acceptat amb total normalitat, ja que així s'evitava haver de mantenir un ésser que, des del naixement, es té per inútil per a la comunitat.



No obstant això, en el cas de les persones que adquireixen la discapacitat amb posterioritat al naixement, sembla que el tractament donat en aquestes societats podia arribar a variar significativament, fins al punt que, segons Robert Garland (Garland, 1995, p. 43), a la ciutat d'Atenes, s'hauria donat algun tipus de pensió o ajuda a aquells que havien adquirit la discapacitat als camp de batalla; i, a Roma, s'hi compartiria amb ells aliments, terrenys, etc., cosa que sembla un senyal de clara relació entre el tracte dispensat, i la causa i el tipus de la discapacitat. Si aquesta era de naixement, es relacionava amb motius religiosos i la persona es veia, clarament, com un ésser a exterminar, per ser irrellevant la seva existència per a la comunitat; mentre que, si la persona naixia sana i adquiria la discapacitat amb posterioritat i, sobretot, si era al camp de batalla, es valorava la possibilitat d'ajudar-lo per haver servit a les necessitats comunes.



El submodel de la marginació, iniciat a l'Edat Mitjana, amb gran influència del cristianisme, es caracteritza per excloure i apartar la persona amb discapacitat de la relació i vida amb la resta dels membres de la comunitat. Aquesta influència té un doble efecte: d'una banda, sota la seva influència, s'acaba amb l'infanticidi; però, de l'altra, genera o justifica l'exclusió i la marginació de les persones amb discapacitat per considerar-les éssers demoníacs. Des d'aquestes justificacions religioses, tal com recull Palacios (2008, p. 56), s'estableix una forma certament perversa d'apropament a les persones amb discapacitat, ja que, d'una banda, se n'evita l'extermi i es construeixen asils; però, de l'altra, apareix la inquisició i, sota acusacions de bruixeria o possessió maligna, dicta sentències de mort a la foguera a moltes d'aquestes persones.

Aquest doble ras i apropament a la discapacitat va propiciar que, si bé l'infanticidi no es permetia, la marginació a què se sotmetia les persones amb discapacitat, derivés en la professionalització de la mendicitat i la venda de nens com a esclaus, arribant, fins i tot, a la mutilació d'algun membre a molts d'aquests nens perquè fessin més llàstima i exercissin millor la seva "professió" de captaires. Juntament amb aquesta forma de subsistència, també es donava la possibilitat d'exercir de bufó i divertir, principalment, els habitants dels castells.

En conclusió, les idees d'eliminació, marginació i exclusió de la vida social poden servir com a síntesi d'un model que va representar la visió dominant de la disca-

pacitat fins a, pràcticament, finals del segle XIX i principis del XX, i que, encara avui en dia, tal com assenyalen Carlos Egea i Alicia Sarabia (2004, p. 1), podem reconèixer en expressions com "què haurem fet malament?" o "què haurem fet per merèixer això?", quan uns pares reben la notícia que el seu nadó té algun tipus de discapacitat. Aquests laments, en els quals s'associa la discapacitat amb una desgràcia o càstig rebut, serveixen com a exemple de com de difícil resulta, encara en els nostres dies, superar aquesta visió tan fosca i negativa del que no deixa de ser una realitat humana.

3.1.2 Model Mèdic Rehabilitador

Com hem assenyalat en l'exposició del model de la prescindència, aquest es va veure desplaçat i, progressivament, substituït per un nou model des de finals del segle XIX, el model anomenat mèdic rehabilitador.

Aquest model parteix de dos supòsits fonamentals: les causes de la discapacitat són científiques i no religioses; i les persones amb discapacitat poden ser rehabilitades i, així, tornar a ser útils a la societat.

El model rehabilitador va suposar un clar avenç respecte al model de la prescindència, perquè, en considerar la discapacitat com una situació a esmenar i pretendre, per tant, la sanació o reparació de la persona, es van abandonar, progressivament, les pràctiques eugenèsiques pròpies de temps anteriors i es va deixar de considerar les persones amb discapacitat un càstig diví,

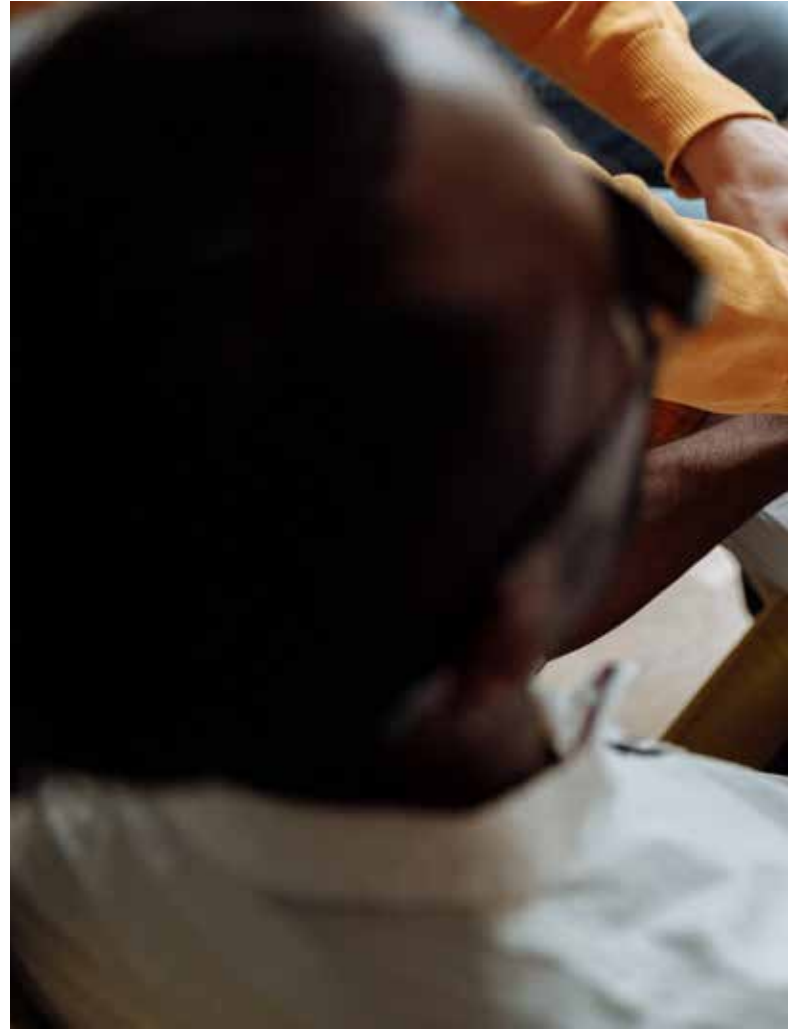
reconeixent la seva humanitat.

Malgrat que aquest model, com ja s'ha destacat, representa el gran paradigma sota el qual s'ha interpretat i tractat la discapacitat al llarg de tot el segle XX, assolint el seu màxim desenvolupament a partir dels conflictes bèl·lics de la Primera i la Segona Guerra Mundial, sobretot, per la importància de reparar o restituir a la normalitat els soldats ferits, hem d'assenyalar, almenys, que ja des dels inicis del món modern es poden trobar antecedents d'aquest model (Palacios, 2008, pp 70-80).

I, de la mateixa manera que es troben vestigis o antecedents d'aquest model en èpoques anteriors al "naixement oficial", cal aturar-se sobre un dels fets que més ajuden a reflectir el manteniment de pràctiques de tipus eugenèsic, pròpies del model de la prescindència, al Segle XX. Ens referim a les aberracions que, durant l'Alemanya nazi i per tal d'evitar la "contaminació" de la raça superior alemanya amb persones malaltes i no vàlides, es van cometre, especialment, amb persones amb discapacitat intel·lectual i malaltia mental. Aquest fet, del qual cada vegada tenim més informació, es va desenvolupar, de manera especialment sagnant, entre els anys 1939-1945, quan es van assassinar en massa nens i adults amb discapacitat en el marc del programa d'eutanàsia AKTION T4 (Friedlander, 2021). La consideració d'aquestes persones com a éssers inferiors als quals el simple fet de proporcionar aliments es veia com una pèrdua de diners, va arribar a justificar no només aquestes matances, sinó la seva esterilització i tortura prèvia, alhora que el seu ús com a "conillots d'índies" en els experiments mèdics del règim nazi. Sens dubte, aquesta època fosca del segle passat és del tot comparable al tractament donat a la discapacitat en el model de la prescindència.

Un cop reflectits els fets esdevinguts, durant la Segona Guerra Mundial, com a exemplificador de com pot perviure un model a priori ja superat i tornant a l'evolució del model rehabilitador, veurem que, a partir d'aquesta etapa, es dona un pas més en l'avenç del model, passant d'un model més centrat en la rehabilitació purament mèdica de les persones a un model en què s'aborden fórmules d'intervenció més àmplies i globals que inclouen àmbits com l'educatiu i el laboral.

Tal com assenyalen Palacios i Romañach (2006, pp.46), l'evolució de la ciència i els seus èxits impliquen, d'una



banda, que les persones amb discapacitat siguin sotmeses a un tipus més ampli de tractaments i, per l'altra, que també sigui més gran el nombre de persones amb discapacitat que sobrevisquin. Aquest augment de la població genera que, cada vegada, apareguin més recursos específics dirigits a cobrir, progressivament més parcel·les de la vida de les persones.

Vàrem assistir, a mitjans del segle XX, al naixement de l'educació especial i dels centres especials d'ocupació, principals fórmules d'intervenció amb infants i adults amb discapacitat.

Es considera, des d'aquest model, que la societat ha de proveir recursos que facilitin a aquestes persones el seu aprenentatge i rehabilitació, alhora, que procurar-les alternatives ocupacionals o de treball que les facin sentir-se útils socialment. Si no oblidem que l'objectiu, en aquest model, és la possible recuperació de la persona, no ha de sorprendre que aquests



recursos siguin específics i, per tant, apartats de la resta de la població. Les persones amb discapacitat aprenen i treballen amb altres persones en la seva mateixa situació, i, només a través de la seva millora i la recuperació, podran accedir als recursos d'ús general.

En resum, podem assenyalar que l'educació especial, els centres especials d'ocupació i els tractaments mèdics són, per tant, les eines principals que, durant el segle XX i en el marc d'aquest model, es van posar en marxa perquè les persones amb discapacitat milloressin les seves capacitats.

Juntament amb aquests recursos de tractament o intervenció especial, es desenvolupa l'assistència social com a mecanisme orientat a ajudar aquestes persones a subsistir quan la discapacitat impedia la seva entrada al mercat laboral o bé com a mesures temporals mentre la persona accedia a alguna modalitat d'ocupació protegida esperant, com descriu Agustina

Palacios (2008, pp. 85-87), que la rehabilitació permetés una posterior incorporació al mercat laboral ordinari. Lamentablement, això no va ser així, i els centres ocupacionals i d'ocupació protegida aviat van passar a ser recursos definitius, potser per aquesta excessiva avaluació i visió de les limitacions i dificultats de la persona que fa que no se'n vegin altres potencialitats.

Així, la transitorietat dels recursos va donar pas, simplement, a centres d'educació i centres de treball per a persones amb discapacitat, i les ajudes de l'assistència social i les pensions per incapacitat es van convertir en els mitjans de subsistència habituals per a aquestes persones que, al quedar-se fora dels circuits ordinaris de formació i ocupació, la majoria de vegades passaven a disposar d'uns ingressos baixos i dependent d'aquestes ajudes governamentals.

Aquesta manca de poder adquisitiu, unida a la concepció de la discapacitat com un estat d'absència de salut i possibilitat de tirar endavant d'una manera autònoma, contribuirà, significativament, al fet que es visualitzi com a única possibilitat de vida fora de la llar familiar, l'entrada a recursos institucionals específics. Recursos que, aviat, passaran a ser vistos com les úniques possibilitats de vida fora de la llar familiar per a les persones amb discapacitat que, cada vegada, van veient com la seva vida discorre en un camí paral·lel i sense vies de creuar-se amb el de la resta de la població; l'itinerari del que és específic.

Dins aquest clima i concepció de la discapacitat, seguint Carlos García Egea i Alicia Sarabia Sánchez (2004, pp. 2-5), és important assenyalar, per la seva rellevància posterior, la formulació del principi de normalització que, a la dècada dels anys 50, va realitzar el que era director del Servei Danès per al Retard Mental, Niels Bank-Mikkelsen, qui ho va definir com "la possibilitat que els deficients mentals portin una existència tan propera al normal com sigui possible" (Bank-Mikkelsen, 1975; a García Egea, Carlos i Sarabia Sánchez, Alicia, 2004). Aquest principi va marcar el desenvolupament de les intervencions, especialment les desenvolupades en l'àmbit educatiu, durant les dècades següents. Amb la reformulació realitzada, primer des de l'àmbit suec per B. Nirje (1969) i, posteriorment, al Canadà per W. Wolfensberger (1975), aquest principi va anar evolucionant fins al desenvolupament del principi d'integració i, més tard, al que actualment anomenem com a principi d'inclusió.

Finalment, cal assenyalar que, malgrat que amb el naixement i del model social, aparentment el model mèdic rehabilitador ha perdut el caràcter hegemònic de què gaudia durant el Segle XX, aquest no ha desaparegut i, encara avui, perdura en múltiples actituds, comportaments i creences que podem seguir identificant, sense gran dificultat, al nostre entorn immediat. Així, sota la forma de cert excés de paternalisme o protecció cap a les persones amb discapacitat, i l'atribució a l'equip de professionals del lideratge i posició experta que, a través d'avaluacions i valoracions de tota mena, decideixen sobre el mode de vida que han de portar aquestes persones, se segueixen mantenint recursos i serveis de tipus institucional en allò que, des de l'FVID, s'ha anomenat "grangerització" de les persones amb discapacitat. Encunyant aquest terme, aquest grup d'activistes pretén descriure la realitat de les persones que segueixen portant vides en les quals aquells qui exerceixen el control es preocupen que estiguin netes, alimentades i ben cuidades, però sense possibilitat de poder tenir el control sobre la seva pròpia vida (Centeno et al., 2008; Iáñez-Domínguez i Lobato Galindo, 2006).

3.1.3 Model Social

Tot i que hem citat el model rehabilitador com un paradigma de gran influència, durant tot el segle passat i, fins i tot, present encara en moltes esferes i comportaments de la nostra societat, des de finals dels anys 60, el tractament i la concepció de la discapacitat van canviar, significativament, amb l'entrada del que s'ha anomenat el model social de la Discapacitat.

El model social va suposar una gran revolució en desplaçar la responsabilitat sobre la discapacitat des del propi individu cap a la societat. S'abandona la idea que la discapacitat és cosa de la persona que la "pateix" i es trasllada aquesta responsabilitat a la societat, que no presta serveis adequats per a tots els seus membres i actua com a societat discapacitant en la mesura que exclou i discrimina (Gimè, 2008; Toboso, 2018).

Amb aquest gir de la mirada cap a una interpretació de la discapacitat, des de la qual aquesta s'entén com una construcció social i s'abandona la visió purament biologicista imperant fins aquell moment, s'inicia una nova manera de comprendre i apropar-se a la discapacitat; una nova manera que, en el seu moment, va suposar una autèntica revolució i en la qual les perso-

nes amb discapacitat assumeixen una nova posició, reclamant per a si mateixes el seu lloc a la societat (Abberley, 2008).

Aquesta nova visió s'origina als Estats Units a finals dels anys 60 i principis dels anys 70 (Palacios, 2008; Toboso, 2018), afavorida i influïda per un context de gran convulsió a la societat nord-americana per concentrar-se diferents moviments reivindicatius de drets socials com la causa feminista, el moviment contrari a la guerra del Vietnam i la lluita pels drets dels ciutadans/es afroamericans/es. Tota aquesta convulsió social hauria servit com a antecedent i font d'inspiració per a les persones amb discapacitat (Rodríguez-Picavea, 2010), donant lloc al que es coneixerà com a MVI.

Per primera vegada, es parlava de les persones amb discapacitat com a éssers humans igual de vàlids i útils que la resta, i s'abandonava la idea de rehabilitació com a solució a la discapacitat, plantejant la necessi-



tat que fos la societat la que s'adaptés a les demandes del conjunt de la ciutadania.

Aquest moviment aviat es va anar estenent per altres punts del món adquirint especial ressò a la societat anglesa, on tal com assenyala Carbonell (2019), va tenir un desenvolupament propi més ajustat al seu model de benestar, i vinculat a la reivindicació i desenvolupament d'una legislació respectuosa amb els drets humans i la igualtat d'oportunitats.

Així doncs, mentre que als Estats Units, l'MVI neix inspirat en els moviments socials i es desenvolupa des de l'activisme de les pròpies persones amb discapacitat, en el seu desenvolupament i translació en altres contextos, especialment el cas anglès, es va tornant més acadèmic, ja que, si bé es prenen moltes idees d'aquest model nord-americà, la sociologia britànica, cabdal en l'auge i la generació del model social, ja desenvolupava una línia de treball al voltant d'uns nous

principis fonamentals de la discapacitat que culminaria en un nou camp temàtic d'estudis i investigacions: els Disability Studies (Guzmán Castillo et al., 2010; Toboso, 2018).

Com assenyala Toboso (2018), el model social, en oposició al model mèdic, interpreta que la discapacitat és el producte d'una societat discapacitadora i no pas el resultat de deficiències ni patologies del cos.

En aquest model es diferencia entre deficiència i discapacitat. La societat generaria la discapacitat amb les restriccions socials que imposa les persones per la diferència o deficiència que presenten. És la societat la que discapacita i, per tant, des d'aquest model es considera la discapacitat com una forma específica d'opressió social.

Aquest model aposta per una intervenció holística sobre el fenomen de la discapacitat, es distancia de posicions que només troben la solució en els aspectes econòmics i no veu l'ocupació com l'única via d'inclusió social. La cultura, el lleure o els esports són vies també vàlides i la societat ha de possibilitar que les persones amb discapacitat puguin accedir a tots els equipaments.

La lluita contra la institucionalització i la segregació són objectius prioritaris per als defensors d'aquest model social.

3.1.3.1 El Moviment de Vida Independent

Com s'ha assenyalat, l'MVI és considerat com l'antecedent immediat del model social i presenta unes especificitats que fan que calgui dedicar-hi un espai propi des del qual explicar el seu naixement i l'evolució.

Ed Roberts ha transcendit com la persona més representativa d'aquest moviment. De fet, a la literatura escrita sobre això, de manera unànime, se situa el naixement de l'MVI a Berkeley, l'any 1962, per ser l'any en què Ed Roberts, superant totes les dificultats i obstacles de l'època (López Pérez i Ruiz Seisdedos, 2020), va veure reconegut el seu dret a estudiar i accedir a la universitat, sent la primera persona amb una gran discapacitat i amb grans necessitats de suport admesa com a estudiant a la Universitat de Califòrnia d'aquesta ciutat. Es va convertir, així, en la primera persona que aplicava a la seva pròpia vida la que esdevindria la filosofia de Vida Independent (J. V. García Alonso et al., 2003).



En els següents anys, la presència de persones amb discapacitat a la universitat va anar en augment i l'any 1970, després d'associar-se amb altres alumnes en la seva mateixa situació², Ed Roberts va impulsar el primer Programa per a estudiants amb discapacitat física a la Universitat de Berkeley. A través d'aquest programa, els i les estudiants amb discapacitat van poder participar del disseny dels elements necessaris per viure de manera independent. Es començava així a posar els fonaments del que es convertiria en una de les reivindicacions més comunes de les persones amb discapacitat de tot el món: participar del disseny de les possibles solucions i elements d'ajuda, per ser els majors experts sobre la seva vida (Rodríguez-Picavea Matilla, 2010). D'aquí el famós lema: *Nothing About Us Without Us* (Res per a nosaltres, sense nosaltres) i la primera definició de vida independent com el control que una persona té sobre la seva vida, atribuïda també al mateix

Roberts (Palacios, Agustina; Romañach, J. p. 54, 2006) i que, a dia d'avui, és emprada de manera generalitzada entre els qui reivindiquen aquest dret de les persones amb discapacitat.

Aquest programa va ser el primer èxit d'una sèrie d'actuacions que culminarien amb l'obertura, a la mateixa universitat, del primer Centre de Vida Independent (Center for Independent Living) el 1972. A l'obertura d'aquest primer centre li seguirien centres similars a altres zones del país, com Califòrnia, Houston, Boston, New York o Chicago. D'acord amb les explicacions de Palacios i Romañach (2006), aquests centres són dirigits per persones amb discapacitat, promouen serveis perquè les persones puguin viure de manera independent a la seva comunitat i pretenen assolir la màxima inclusió a la societat. Tot i que als seus inicis només estaven dirigits a persones amb discapacitat física, progressivament, s'han anat obrint fins a respondre a les necessitats de persones amb altres discapacitats (intel·lectuals, sensorials, etc.).

² A aquest grup se'l va denominar "Rolling Quads" (López Pérez i Seisdedos, 2013)



A partir dels anys 80, tal com assenyalen López Pérez i Seisdedos (2013), aquests centres s'estendran per Europa, donant lloc a la creació de la Xarxa Europea de Vida Independent (de l'anglès ENIL) i a la regulació i normativa de models de vida independent a diferents països, com Suècia, Gran Bretanya, Noruega o Itàlia (García Alonso i cols., 2003). A Espanya, el Moviment de Vida Independent es representa a través de l'FVID, que neix l'any 2001 per impulsar la filosofia que el sustenta (Rodríguez-Picavea Matilla, 2010).

Tal com descriu, entre d'altres, Manuel Lobato (2005), un dels fundadors de l'FVID, aquesta FVI es basa en uns principis de caràcter universal, que són els que s'assenyalen a continuació:

- Defensa i garantia dels Drets Humans i Civils
- Autodeterminació de les persones
- Desinstitucionalització i vida en comunitat

- Desvinculació del model mèdic. Despatologització de la discapacitat.
- Apoderament
- Suport entre iguals
- Responsabilitat sobre la pròpia vida. Dret a assumir riscos

Perquè aquests principis puguin realitzar-se, cal comptar, imprescindiblement, amb una adequada Assistència Personal controlada per la pròpia persona amb discapacitat, que li permeti tenir el control sobre la seva pròpia vida i decidir sobre la seva existència. A aquest efecte, es reclama també una societat inclusiva i accessible, que possibiliti la participació de totes les persones amb discapacitat a la vida de la seva comunitat, rebutjant la institucionalització com a forma de vida.

En síntesi, tal com assenyala Soledad Arnau (2006), desmedicalització, desinstitucionalització i desprofessionalització són tres aspectes clau en el desenvolupament d'aquesta model i filosofia que, com ja s'ha assenyalat, té en l'Assistència Personal una eina clau.

3.1.4 Model de la diversitat

Tot i que, a un nivell internacional, el model social representa actualment el model des del qual s'interpreta la realitat denominada com a discapacitat, és pertinent fer esment a un nou model que ha nascut a Espanya, dins del mateix MVI articulat al voltant de l'FVID: el Model de la Diversitat. Amb ell, es pretén superar alguna de les limitacions que, segons el parer dels seus defensors, presenta el model social. Entre aquestes dificultats, destaquen les relacionades amb certs aspectes de la bioètica (Romañach Cabrero, J. 2009) i les derivades de la situació en què es troben moltes persones amb una manca de capacitat real, a les quals, com assenyala Rodríguez-Picavea (2010), el model social no dona bones solucions, perquè continua basant-se, precisament, en aquest concepte de capacitat i no en potenciar la plena transversalitat de la discapacitat.

Des d'aquest model, es dirà que no es pot construir un model realment inclusiu i per a tothom, si no es troba un element central, diferent del de capacitat; un de vàlid per a totes les persones. Aquest element és la dignitat.



Amb la publicació d'*El model de la diversitat: la bioètica i els drets humans com a eines per assolir la plena dignitat en la discapacitat*, l'any 2006, Romañach i Palacios presentaven les bases d'aquest model que té, als Drets Humans i a la Bioètica, les seves dues principals eines (2006).

Compartint molts dels postulats i principis defensats pel model social, l'obra analitza les causes que, segons el parer dels autors, fan que aquest model no estigui assolint els objectius que pretén.

No sembla discutible que, actualment, el model social es presenti com el model teòric per excel·lència, en el qual s'inspira la literatura més actual, les reivindicacions del col·lectiu a través dels seus representants majoritaris i aquell en què la classe política busca avalar-ne nous projectes, mesures i canvis legislatius. Tot i això, sembla que tota aquesta teoria no acaba de connectar amb la realitat. Així, se segueix mantenint una educació específica en un percentatge massa elevat, l'accés a l'ocupació ordinària és gairebé anecdòtica i els plans d'estudi de carreres com ara medicina, psicologia, magisteri i un llarg etcètera segueixen tenint un plantejament propi del model mèdic rehabilitador. Això, per als autors, unit al manteniment o elaboració, fins i tot, de noves lleis en les quals se segueix justificant un tracte diferenciats en funció de la condició de persona amb discapacitat, és la clau des de la qual cal analitzar la validesa i mancances del model.

Segons aquests autors, el model social triomfa en teoria, però a la pràctica seguim imbuïts pel model mèdic i, fins i tot, en algunes ocasions, mantenim una inquietant tranquil·litat davant de mesures pròpies del model de la prescindència i veuen en el manteniment, ja comentat del concepte de discapacitat, la gran fallida del model i el principal aspecte a superar. "Cal repensar les bases que fins ara no hem remogut. Model rere model, hem avançat des de posicions en què es considerava les persones amb discapacitat com a éssers deformes, fruit de la voluntat divina, fins a posicions en què se'ls veia com a éssers a curar o reparar i, en darrer lloc, com a éssers que la societat, amb poca capacitat d'adaptació, contribuïa a deixar fora del sistema. Malgrat aquestes diferències, tots han mantingut l'accent en la manca o l'absència de les capacitats i han debatut sobre la responsabilitat sobre aquesta mancança (individual primer i col·lectiva després). És necessari fer un pas més i abandonar tot debat d'aquest tipus, ja que sinó continuaran

quedant persones fora i es continuarà justificant la pervivència del model mèdic" (pp. 96-99, 2006).

Per això, el model de la diversitat té com a principal novetat fer de la diversitat i la dignitat els principis fonamentals i elements diferenciadors respecte al model anterior, amb el qual, no obstant, comparteix altres principis com els de desmedicalització, desinstitucionalització i transversalitat (pp. 190-192, 2006).

A la seva proposta, Romañach i Palacios diran que per parlar de la dignitat de l'ésser humà cal fer-ho abordant les seves dues vessants: la intrínseca i l'extrínseca.

La dignitat intrínseca significa que tota vida té el mateix valor i té en la bioètica la seva principal eina.

La dignitat extrínseca està relacionada amb els drets i les condicions de vida de les persones, que han de ser els mateixos per a totes elles. La seva principal eina és el Dret.



En qualsevol cas, la dignitat de les persones no es relaciona amb les seves capacitats ni està condicionada a la seva absència. Totes les persones tenen la mateixa dignitat i aquesta ha de constituir-se com el nou concepte des del qual apropar-nos a la discapacitat o discapacitat, concepte que, com ja s'ha explicat, va ser encunyat des de l'FVID (Romañach i Lobato, 2005) i s'erigeix des d'aquest model com el més adequat per referir-nos a aquesta realitat.

Des d'aquest plantejament, la societat ha de treballar perquè totes les persones, aquelles amb discapacitats incloses, tinguin i puguin exercir els mateixos drets. Per això és important bandejar idees relacionades amb l'estat de salut d'aquestes persones. Les persones amb discapacitat no estan malaltes, sinó que són persones diferents a les quals la societat discrimina per les seves diferències.

En alguns casos, com ara el de persones que tenen una discapacitat intel·lectual, és probable que no disposin del que Romañach i Palacios anomenen la plena autonomia moral. En aquests casos, aposten per la solidaritat com a “valor fundant de dret, i el dret, com a eina per mantenir intacta la seva dignitat i acceptar-les plenament” (Palacios i Romañach, 2006; pp. 208-209).

La conclusió, des d'aquest model, és clara: si fem de la diferència i la diversitat un valor que enriqueix el conjunt de la societat, aquesta serà una societat més justa per a tots els seus membres.

3.2 L'Assistència Personal com a eina clau a l'MVI

3.2.1 Definició d'Assistència Personal

Com ja s'ha assenyalat al punt anterior, l'Assistència Personal té el seu origen i desenvolupament a l'MVI, que la defineix com una eina fonamental per poder desenvolupar una vida en igualtat de condicions a la resta de la ciutadania i, per tant, com a part del dret que tenen les persones amb discapacitat a viure de manera independent i ser incloses a la comunitat (Arnau i cols., 2015).

Incidint en aquesta idea, Rafael de Asís subratlla la importància que pren, per a les persones amb discapacitat, rebre l'assistència i el suport necessaris, quan de la seva existència o no depèn la possibilitat de realitzar una



determinada activitat. En aquests casos, dirà de Asís, quan aquesta assistència o suport serveix per “satisfer un bé fonamental per al desenvolupament d'una vida humana digna (...) el seu ús o exercici es converteix en un dret humà” (pp. 16-17, 2019).

D'aquesta mateixa manera, des de l'MVI es remarca que l'Assistència Personal ha de ser entesa com una extensió de la voluntat de les pròpies persones amb discapacitat que possibilita portar una vida independent, sense que això signifiqui fer-ho tot sense cap suport ni estigui relacionat amb les capacitats funcionals (García Alonso i cols., 2003), ja que, com molt bé continua apuntant de Asís (p. 16, 2019), “tots a la nostra vida necessitem assistència i suport”. Així, des d'aquest model, s'identifica la vida independent amb el control sobre la pròpia vida i la possibilitat de prendre decisions pròpies.

En aquesta mateixa línia i de manera molt concisa, Xabier Urmeneta (2012) defineix l'Assistència Personal com la “delegació pactada entre una persona que no pot fer

les activitats de la vida diària per si mateixa (per motius de discapacitat-discapacitat) i una altra persona (el seu assistent personal), la qual –a canvi d’una remuneració i de forma professionalitzada– realitza o ajuda a realitzar aquestes activitats, sempre sota la direcció de la persona amb discapacitat”.

A Espanya, des de l’FVID, com a principal representació de l’MVI, es posa especial èmfasi a remarcar que l’Assistència Personal és una forma de suport que, a causa del seu enfocament i forma, es diferencia radicalment de la resta de figures de suport o assistència existents en el sistema d’atenció a les persones amb discapacitat (Arnau i cols., 2015). Des d’aquest moviment, es rebutja clarament que la figura professional de l’assistent personal es consideri o equipari a la d’un cuidador/a, ja que amb la seva existència es promou el canvi de paradigma d’atenció familiar i hauria de ser considerat com una inversió en autonomia i no una despesa en dependència (López Pérez i Ruiz Seisdedos, 2020).

D’acord amb aquesta consideració, és important resumir alguns dels elements que, des de l’MVI (Novoa Romay i cols., 2011) s’identifiquen com a nuclears en qualsevol definició d’Assistència Personal:

- Sempre implica l’ajuda d’una figura professional (assistent personal) que, d’una manera formal i regularitzada, n’ajuda una altra (la persona amb discapacitat) perquè pugui realitzar les tasques quotidianes que, altrament, no podria fer per si mateixa.
- L’Assistència Personal és un instrument bàsic d’apoderament que fomenta l’autonomia personal i la independència. Es constitueix, per tant, en una eina bàsica perquè aquestes persones siguin lliures i portin una vida en igualtat respecte a la resta de ciutadans/es. Es dirà que serveix per igualar-les en “valor, drets i deures”.
- Implica assumir responsabilitats i riscos; això és, “decidir sobre la pròpia vida”, assumint l’autogestió de l’Assistència Personal i no vivint en funció d’un sistema de vida organitzat i pensat per terceres persones.

Per afavorir aquesta ciutadania plena, des de l’MVI es defensa que el trident format per l’eina (Assistència Personal), el model de gestió (Pagament directe) i la seva constitució com a Dret Universal (reconegut a partir de



l’entrada en vigor de la CDPD) resumeix la fórmula, que possibilita l’exercici d’una veritable vida independent per a les persones amb discapacitat. Es dirà que és l’única que els possibilita exercir el poder de prendre les seves pròpies decisions, encara que aquestes puguin ser equivocades (Lobato Galindo, 2005).

D’acord amb això últim, és important destacar la importància i el recolzament que va significar per a l’Assistència Personal i l’FVI, en general, l’entrada en vigor de la CDPD l’any 2006, que a través del seu article 19 consagra el Dret a la Vida Independent com a dret universal de les persones amb discapacitat i inclou l’Assistència Personal com a servei que ha de ser garantit pels Estats que, com Espanya, l’assumeixen i la ratifiquen³.

A continuació, es reproduïx l’article 19 de manera íntegra, atesa la seva transcendència (CDPD, 2006; pp.15-16):

³ La CDPD i el seu protocol facultatiu van entrar en vigor a Espanya el 3 de maig del 2008, moment des del qual forma part del nostre propi Dret intern, essent de compliment obligat i instruments interpretatius de drets fonamentals sobre la base dels art. 10.2 i 96.1 de la Constitució (art. 10.2 i 96.1, CE).



“Article 19 Dret a viure de forma independent i a ser inclòs a la comunitat.

Els Estats Parts en la present Convenció reconeixen el dret en igualtat de condicions de totes les persones amb discapacitat a viure a la comunitat, amb opcions iguals a les de les altres, i adoptaran mesures efectives i pertinents per facilitar el ple gaudi d’aquest dret per les persones amb discapacitat, i la seva plena inclusió i participació a la comunitat, assegurant en especial que:

a) Les persones amb discapacitat tinguin l’oportunitat d’escollir el lloc de residència, i on i amb qui viure, en igualtat de condicions amb les altres, i no es vegin obligades a viure d’acord amb un sistema de vida específic;

b) Les persones amb discapacitat tinguin accés a una varietat de serveis d’assistència domiciliària, residencial i altres serveis de suport de la comunitat, inclosa l’assistència personal que sigui necessària per facilitar la seva existència i la seva inclusió a la comunitat i per evitar-ne l’aïllament o separació d’aquesta.

c) Les instal·lacions i els serveis comunitaris per a la població en general estiguin a disposició, en igualtat de condicions, de les persones amb discapacitat i tinguin en compte les seves necessitats.

Com podem veure, aquest article és de gran importància, ja que marca una direcció i una guia molt clara i alineada amb els principis de l’FVI respecte a què és assistència personal, en la mesura que la consagra com a part del dret a viure de manera independent i estipula que les persones amb discapacitat han de tenir-hi accés en la mesura que sigui “necessària per facilitar la seva existència i la seva inclusió a la comunitat”.

Aquesta asseveració, que des de l’MVI ja es va comprendre com de gran valor, al seu moment, per apuntar cap al que pot semblar un clar mandat cap als països membres d’articular serveis d’Assistència Personal suficients, va ser àmpliament desenvolupada a l’Observació General núm. 5 realitzada pel Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (CRPD, 2017).

En aquesta observació, que s’elabora per orientar als Estats Parts en la correcta aplicació i desenvolupament de l’article 19⁴, es defineix l’Assistència Personal de la manera següent (CRPD, 2017; pp.5-6):

“Assistència Personal. L’assistència personal es refereix al suport humà dirigit per l’interessat o “l’usuari” que es posa a disposició d’una persona amb discapacitat com un instrument per permetre la vida independent. Tot i que les formes d’assistència personal poden variar, hi ha certs elements que la diferencien d’altres tipus d’ajuda personal, i són:

i) El **finançament** de l’assistència personal s’ha de proporcionar sobre la base de **criteris personalitzats** i tenir en compte les normes de drets humans per a una feina digna. Ha d’estar **controlada per la persona amb discapacitat** i ser-li assignada a ella perquè pagui qualsevol assistència que necessiti. Es basa en una avaluació de les necessitats individuals i de les circumstàncies

⁴ Aquesta Observació, igual que totes les emeses pel Comitè dels Drets de les Persones amb Discapacitat, s’ha de tenir molt en compte a l’hora de regular l’Assistència Personal o qualsevol altra matèria vinculada a l’exercici de drets fonamentals de les persones amb discapacitat, en base a allò que s’estableix a la Sentència del Tribunal Suprem 2717/2018, de 10 de juliol, que afirma que “encara que ni la Convenció ni el Protocol regulen el caràcter executiu dels Dictàmens del Comitè de la CEDAW, no es pot dubtar que tindran caràcter vinculant/obligatori per a l’Estat part que va reconèixer la Convenció i el Protocol”.

vitals de cada persona. Els serveis individualitzats no han de donar lloc a una reducció del pressupost ni a un pagament personal més elevat.

ii) El servei està controlat per la persona amb discapacitat, cosa que significa que **pot contractar serveis** entre una sèrie de proveïdors **o actuar com a ocupador**. Les persones amb discapacitat poden personalitzar el seu servei, és a dir, planejar-lo i decidir per qui, com, quan, on i de quina manera es presta, així com donar instruccions i dirigir les persones que els prestin.

iii) Aquest tipus d'assistència és una **relació personal**. Els **assistents personals** han de ser **contractats, capacitats i supervisats per les persones que rebin l'assistència**, i no han de ser "compartits" sense el consentiment ple i lliure de cadascuna d'aquestes persones. El fet de compartir els assistents personals podria limitar i obstaculitzar la lliure determinació i la participació espontània a la comunitat.

iv) L'autogestió de la prestació dels serveis. Les persones amb discapacitat que requereixin Assistència Personal **poden triar lliurement el grau de control** personal a exercir sobre la prestació del servei en funció de les seves circumstàncies vitals i les seves preferències. Encara que una altra entitat exerceixi la funció "d'ocupador", la **persona amb discapacitat** continua tenint sempre el **poder de decisió** respecte de l'assistència, és a qui s'ha de preguntar i són les seves preferències individuals les que s'han de respectar. El control de l'Assistència Personal es pot exercir mitjançant el **suport per a l'adopció de decisions**".

Com es pot comprovar, a través d'aquest a Observació General núm. 5, el CRPD proporciona una definició que entronca amb els postulats de l'MVI i que es pot sintetitzar en les següents **idees clau**:

- L'Assistència Personal es basa en un suport humà dirigit per la persona usuària.
- El control de l'Assistència Personal li correspon a la persona usuària de la mateixa. Usuària que, des de la CDPD, s'identifica amb persona amb discapacitat.
- El finançament de l'Assistència Personal ha de ser suficient i basat en les necessitats de cadascuna de les persones destinatàries a les qui correspon, també, rebre la corresponent assignació, en allò que és un clar reconeixement del pagament directe com a forma de gestió. Aquesta posició avala la denúncia que

es realitza des de l'MVI i els seus activistes quan incideixen que, quan l'Assistència Personal no és suficient en hores perquè les persones realitzin totes les tasques i activitats que no poden realitzar per si mateixes, s'està incomplint el seu dret a viure de manera independent i, per tant, la CDPD (Llorens, 2018; Segon Congrés Europeu de Vida Independent, 2018b).

- Les persones amb discapacitat tenen el poder de decisió respecte als seus serveis d'Assistència Personal, sense que la delegació en empreses proveïdores de serveis impliqui, en cap cas, la minva o pèrdua d'aquest poder.
- Aquest control i presa de decisions respecte a l'Assistència Personal es pot fer de manera recolzada.

Amb la introducció d'aquest darrer element, des del CRPD es dona llum sobre un aspecte que sempre és objecte de debats i controvèrsies, el del **perfil de la persona usuària** d'Assistència Personal.

Durant molt de temps i fruit dels orígens de l'MVI, vinculat, principalment, a persones amb discapacitat de tipus físic, s'ha entès que l'Assistència Personal era una eina, pràcticament en exclusiva, d'aquest col·lectiu. Però, de manera progressiva, cada vegada, s'ha convertit en un recurs reclamat per persones amb un altre tipus de discapacitat, entre elles, persones amb discapacitat intel·lectual que, en ocasions, requereixen de suport per prendre decisions.

Fruit d'aquest debat i obertura, també, des del moviment associatiu tradicional, s'ha reflexionat i s'han formulat definicions d'Assistència Personal que recullen aquesta realitat i matisen alguns conceptes per fer d'aquesta eina un servei també a l'abast d'aquestes persones.

Al nostre país, destaca el treball realitzat, en aquests darrers anys, des de Plena Inclusión per incorporar aquesta realitat a les seves reivindicacions en representació del col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual.

L'any 2018, recollien la reflexió en un document en el qual mostraven el seu posicionament i recollien la següent definició d'Assistència Personal (Plena Inclusión España, 2018; pp. 15):

"L'Assistència Personal és una eina que té com a objectiu donar suport a la persona amb discapacitat perquè pugui tenir una vida independent. Els suports que

presti un/a Assistent Personal dependran de l'estil de vida i del projecte de vida de cada persona, de manera que seran sempre suports personalitzats.

Des del marc de l'Assistència Personal, la persona ha de disposar d'un sistema de suports que estigui al servei del seu projecte de vida escollit. La persona amb discapacitat tindrà el control sobre com, quan i on vol rebre els suports que necessita.

Per tant, els suports de l'Assistent Personal (d'ara en-davant AP):

- Es donaran on estigui la persona, als seus entorns quotidians i/o escollits. No cal que la persona acudeixi a un centre específic per rebre suports de la seva AP, és l'AP qui es desplaça on és la persona.
- Estaran sempre orientats a promoure la major participació, poder i control per part de la persona amb discapacitat. En ocasions, pot ser necessari interpretar la voluntat i els interessos de la persona, especialment davant de limitacions funcionals de comunicació.

- Es donaran de forma ajustada, assegurant que la persona té els suports justos i necessaris, ni més ni menys."

Com es pot comprovar en aquesta definició, es recull la importància de respectar les decisions de la persona, introduint la possibilitat d'haver d'interpretar o donar suport a aquesta presa de decisions, en línia amb allò comentat, anteriorment, en relació a l'Observació General núm. 5 del CRPD.

En aquesta mateixa línia, cal destacar que, durant el Segon Congrés Europeu sobre Vida Independent, celebrat a València el 2018, es va destinar una de les taules rodones a aquest tema, on va tenir gran importància la reflexió que realitzava una de les participants, dona amb discapacitat intel·lectual, quan en relació a la presa de decisions deia, entre altres coses, el següent: "L'assistent personal (...) vull que sigui una persona que no em digui el que he de fer, si no els ho he demanat jo. (...) que no jutgi. (...) no vull que em digui si està bé o malament, (...) el que necessito és que em deixin la capacitat de decidir per mi mateixa" (Segon Congrés Europeu de Vida Independent, 2018, 28:26-28:53).

Reforçant aquest aspecte, a l'Informe de situació 2020 respecte a la Situació de l'Assistència Personal a Espanya, realitzat per Plena Inclusión (2021), es tornava a incidir en el paper fonamental que la figura d'assistent personal ha de jugar en el suport a la presa de decisions de la Persona amb Discapacitat Intel·lectual o altres Discapacitats del Desenvolupament (del castellà PcDI/DD), en la mesura que es tracta d'un professional que "(...) ha d'acompanyar a indagar, planificar... a la PCDI/DD sobre el que vol al seu dia a dia (...)".

Per evitar continuar caient en la discriminació o vulneració de drets en l'accés a recursos com l'Assistència Personal d'aquelles persones que necessiten suport en la presa de decisions, entra també en escena la importància de superar un model d'incapacitació com el que ha estat vigent al nostre país fins al passat mes de setembre, quan amb l'entrada en vigor de la Llei 8/2021, de 2 de juny (descrita en detall amb posterioritat), es reforma la legislació civil i processal per al suport a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica (BOE, 2021), s'avança, almenys dins del marc jurídic, cap a un model basat en la prestació de suports a aquesta presa de decisions, i que també respon a la necessitat d'adequar aquesta legislació al que s'estableix



a l'art. 12 del text convencional que fins ara s'estava utilitzant en un sentit clarament contrari⁵.

Així, amb la desaparició de la figura del tutor/a i l'establiment d'un sistema de prestació de suports en el qual sembla apostar-se, quelcom reivindicat des del moviment associatiu i recollit en diferents normatives internacionals com la pròpia CDPD, sembla clar que qualsevol revisió o reforma de l'Assistència Personal haurà de tenir també en compte aquest factor i incorporar-lo necessàriament.

Incidint en aquest aspecte, abans de passar a definir, breument, la figura professional i les característiques i funcions que han de desenvolupar els qui exerceixen aquesta professió, no es pot obviar la reclamació que, en aquests moments, també es fa des d'altres col·lectius, especialment el de persones grans, com a possibles destinataris d'Assistència Personal, per considerar que sent aquesta com és, una eina emancipadora i destinada a possibilitar el desenvolupament del propi pla de vida de cada persona, la seva concessió no hauria d'estar limitada per motius d'edat ni necessitats de suport.

Des d'aquest àmbit, s'accentua que, en un moment com l'actual, en què arran de la pandèmia per COVID 19 s'ha vist, de manera clamorosa, la incapacitat de l'actual model de cures a persones grans per respondre adequadament a les seves necessitats, és urgent avançar cap a un altre enfocament (Sancho i Martínez, 2021). Un enfocament basat en el respecte de la seva dignitat, drets i preferències; és a dir, l'enfocament d'Atenció Centrada en la Persona (ACP en endavant), on aquesta ocupa un paper central i el seu disseny sobre com i on viure, de quina manera i per qui ser cuidada o recolzada ha de ser respectat al màxim.

Assumir aquest enfocament, diran els seus principals defensors/es, ens col·loca en un posicionament compartit amb les reivindicacions realitzades des del sector de la discapacitat, des d'on es reivindica el dret a comptar amb aquest suport, sigui quin sigui el tipus de discapacitat i sense discriminació per edat, tal com es reclama al document *L'Assistència Personal. Característiques i accions a prendre per a la seva implantació*,

⁵ En el moment de redactar aquest informe, avançant en aquest aspecte, el Congrés dels Diputats aprovava la Proposició de Llei de Reforma de la Llei General de Drets de les Persones amb Discapacitat, per definir i regular l'accessibilitat cognitiva, després d'anys de reivindicació del moviment de la discapacitat, liderat, en aquest cas, especialment per CERMI i Plena Inclusión. (Comunicació Plena Inclusión Espanya, 2021)



quan al punt dedicat a determinar **qui poden ser destinataris d'Assistència Personal**, afirmen el següent:

“Qualsevol persona que tingui necessitat de suports en les tasques de la vida diària té dret a tenir un assistent personal que l'ajudi a realitzar-les per poder portar una vida en igualtat d'oportunitats.

Bé sigui per una discapacitat o per altres motius, ja que l'objectiu és exercir el dret a una vida en igualtat d'oportunitats amb la resta de la ciutadania; tant se val l'edat que tingui la persona, la discapacitat que tingui o si les necessitats de suport són puntuals o definitives.

Doncs, serà sempre en funció de quines siguin aquestes necessitats de suport, que la persona rebrà un determinat nombre d'hores d'Assistència Personal.” (Arnau et al, 2015)

Sembla doncs, que estem en un continu des del qual, l'Assistència Personal es configuraria com un recurs més dins de la xarxa de suports que la persona pot necessitar per continuar vivint a la pròpia comunitat.



A continuació, analitzarem de manera més detallada com es defineix la figura professional d'assistent personal quant a característiques i funcions des de l'MVI.

3.2.2 Característiques i funcions d'un/a assistent personal segons l'MVI

Al document *L'Assistència Personal. Característiques i accions a prendre per a la seva implantació*, els seus autors, membres de l'FVID (Arnau i cols., 2015) realitzen una aproximació a aquesta figura detallant-ne l'origen, les funcions i les característiques principals, amb l'objectiu de millorar el coneixement sobre ella i contribuir-hi així a la millora de la seva implantació a l'Estat espanyol.

En aquest document, es **defineix** l'assistent personal de la manera següent:

“Un assistent personal és aquella persona que ajuda una altra a desenvolupar la seva vida. És a dir, és qui realitza o ajuda a realitzar les tasques de la vida diària a una altra persona que, per la seva situació, bé

sigui per una discapacitat o per altres motius, no les pot executar per si mateixa o li són molt costoses.

L'Assistent Personal acompanya la persona, tradicionalment una persona discriminada per la seva discapacitat, per realitzar les tasques que aquesta l'indica, convertint-se així en els seus braços, els seus ulls, les seves orelles, etc. Fent possible que la persona amb discapacitat exerceixi la igualtat d'oportunitats i el compliment dels seus drets humans.”

Prenent aquesta definició com a base, podem veure que les **funcions i tasques** que ha de realitzar qui exerceix com a assistent personal han de ser necessàriament de naturalesa molt variada. Com assenyala Saavedra (2018), que defineix l'assistent personal com una figura de suport, aquest ha de realitzar les tasques que la persona amb discapacitat reclama que faci en lloc seu, de manera que, d'acord també amb allò expressat per Arnau i Urruticoechea (2012), resulta certament difícil delimitar i acotar aquestes funcions.

Tot i aquesta dificultat, des de l'FVID s'ha realitzat l'esforç de categoritzar i agrupar les tasques habituals per a les quals es requereix el suport de l'assistent personal en vuit **àrees d'actuació** (Rodríguez-Picavea, 2007):

Tasques personals: àrea en què s'engloben totes aquelles tasques relacionades directament amb la persona, com les derivades de l'atenció a la seva neteja, vestit, alimentació, preparació i presa de medicació, ficar-se al llit i aixecar-se del llit, ajuda en les necessitats fisiològiques, atendre el telèfon, prendre notes, passar pàgines, etc.

- Tasques de la llar: on s'inclouen les que es realitzen dins de l'habitatge, vinculades a la neteja, ordre, preparació de menjar, atenció a animals o plantes, etc.
- Tasques d'acompanyament: les relacionades amb acompanyar la persona amb discapacitat als entorns que necessiti. S'hi inclou l'acompanyament a casa i a fora, i a tota mena d'activitats, laborals, d'oci, de gestió d'assumptes propis, etc.
- Tasques de conducció: tasques que es donen quan, a més d'acompanyar, l'assistent ha de conduir un vehicle perquè la persona amb discapacitat es pugui desplaçar a realitzar qualsevol tipus d'activitat que ho requereixi.

- Tasques de comunicació: s'hi inclou, des de la interpretació en llengua de signes, fins a diferents sistemes alternatius de comunicació que la persona amb discapacitat pugui requerir.
- Tasques de coordinació: es preveu la planificació del dia a dia i l'ajuda a la presa de decisions. Sempre en els termes marcats amb la persona amb discapacitat la figura de suport en aquest àmbit, si cal.
- Tasques excepcionals: en aquesta categoria, s'engloben totes les tasques que poden aparèixer derivades d'una situació imprevista o una crisi física o psíquica de la persona amb discapacitat. En aquest cas, s'assenyala que sempre s'haurà d'actuar sobre la base d'un protocol prèviament establert per la pròpia persona amb discapacitat.
- Tasques especials: les referides a activitats que impliquen l'acompanyament o l'ajut en la preparació de les relacions sexuals.⁶

Des de l'MVI, es dona gran importància també al caràcter professional de la relació que s'estableix entre la persona amb discapacitat i l'assistent personal, que converteix, a través de la seva regulació mitjançant un contracte laboral, la persona amb discapacitat⁷ en ocupadora de l'assistent personal; és a dir, en el cap de la persona que presta l'Assistència Personal.

Des d'aquest moviment, s'emfatitza la importància que té allunyar aquesta relació de l'àmbit familiar, ja que consideren que podria distorsionar la presa de decisions per part de la persona amb discapacitat i la figura de l'assistent personal (Arnau i cols., 2015a).

En aquest mateix sentit, García Alonso (2003; pp. 111-112) recull la reflexió següent:

“El servei d'assistent personal dona suport a la vida independent de persones amb greus discapacitats, en el sentit de permetre a aquestes escometre les activitats de la vida diària sense la participació constant d'un fa-



miliar, d'un amic, d'un voluntari o de la solidaritat aliena. Les persones que depenen de la intervenció voluntària d'altres persones per realitzar les seves activitats bàsiques de la vida són considerades sovint com a nens petits, incapaços de tenir cura de si mateixos, sense la responsabilitat de persones adultes (...). Aquestes persones demanen un canvi dràstic d'actitud de la societat en el seu conjunt, cap a un major coneixement i una comprensió més gran de la seva situació real, (...). El que preval en la recerca de solucions és que aquestes persones, amb independència del seu nivell de capacitat, puguin decidir i autocontrolar, «fins on sigui possible», què és el que necessiten i com ho volen resoldre”.

Incidint en aquest aspecte i reprenent la idea força esgrimida des de l'MVI de diferenciar, radicalment, aquesta figura professional de la resta de figures de suport existents, és pertinent assenyalar algunes diferències entre aquesta figura i d'altres amb què se sol comparar o confondre, com les marcades per Xabier Urmeneta (2011) quan assenyala que, si bé l'Assistència Personal pot compartir algunes característiques amb les cures familiars i el denominat Servei d'Ajuda a Domicili (SAD), ha de ser clarament diferenciada, ja que no són la mateixa activitat i, més enllà de ser figures orientades a prestar cures o suports a una tercera persona, difereixen entre si en aspectes de summa importància, que podríem sintetitzar, d'acord novament amb Romañach i Rodríguez-Picavea (2006), en què és l'única figura que permet decidir la persona amb discapacitat qui l'ajuda, com l'ajuda i quan se l'ajuda.

Aquestes importants diferències, les resumeixen, de manera molt clarificadora, López Pérez i Ruiz Seisdedos (2018; p. 113) a la taula que es reproduïx a continuació.

Quan hem anat desgranant quines són les principals tasques i funcions que pot exercir un/a assistent personal,

6 En aquesta categoria, no s'hi inclouen les tasques pròpies de l'assistència sexual, que es desenvolupen des de la figura assistent sexual. Aquesta figura, present a altres països europeus, és reivindicada també a l'Estat Espanyol per membres de l'MVI. Per a més informació, consultar a www.assistenciasexual.org

7 Recolzada per la persona que li doni suport, en cas de ser necessari, en l'exercici de la seva presa de decisions.

Taula 1. Diferències entre Assistència Personal, cuidador professional i cuidador familiar

ASSISTÈNCIA PERSONAL	CUIDADOR PROFESSIONAL	CUIDADOR FAMILIAR
La persona usuària és el "cap"	El "cap" és una empresa o servei, aliè a la persona usuària	Depèn de la bona voluntat de la persona cuidadora
Realitza qualsevol tasca i/o funció que necessiti la persona usuària, segons les categories ja esmentades.	Les tasques i/o funcions que duu a terme es redueixen, generalment, a l'àmbit domiciliari. Excepcionalment, pot realitzar alguna tasca fora de casa com anar a comprar o al metge	Acord tàcit o implícit de quines coses es poden demanar i quines no.
S'adapta a les necessitats i directrius de la persona usuària	No s'adapta a les necessitats i directrius de la persona usuària	Dificulta la lliure elecció
És un servei o suport remunerat	És un servei o suport remunerat	No està remunerat

Font: Extret de Mercedes López Pérez i Susana Ruiz Seisdedos, 2018. Elaborat a partir de Xavier Urmeneta, p. 3, 2011.

aclarit quin tipus de figura és (professional) i diferenciat d'altres també vinculades al món de l'assistència i/o les cures, sembla necessari passar a detallar alguns altres aspectes, com quines característiques ha de reunir una persona per exercir com a assistent personal, quins requisits de formació ha de complir o com es regula la seva figura des de MVI, amb una breu menció a la situació que es dona al nostre context, aspecte que es desenvoluparà, de manera més detallada, en el punt d'aquest estudi destinat a aquesta finalitat.

Pel que fa a les característiques, són molts/es els autors/es que coincideixen a assenyalar que, entre les que tenen més importància, destaquen la capacitat per entendre quin és el seu rol com a persona que treballa per a una altra, no estant en una relació d'amistat ni en una altra de substitució de la persona en la presa de decisions; ser conscient de la importància que té com a facilitador perquè el seu "cap" pugui realitzar el seu projecte de vida; actuar en un marc de flexibilitat, amb certa confiança mútua, ja que és important, atesa la naturalesa del treball, que es doni un cert feeling entre les dues parts (Arnau, 2006; Carbonell Aparicio, 2018a; Centeno i cols., 2008; López Pérez i Ruiz Seisdedos, 2020; Rodríguez-Picavea, 2010; Romañach, 2009; Urmeneta, 2012).

Al *Manual de Formació per a Assistents Personals* (PRE-DIF, 2019) se subratllen, especialment, les següents actituds i/o habilitats vinculades a una forma de ser i estar al lloc de treball, com ser una persona respectuosa, prudent, cordial, amable, empàtica, assertiva, sensible, honrada, amb iniciativa i autocontrol. Destaca la menció que es fa a tenir una situació biopsicosocial estable,

ja que, com es diu al mateix manual, és un aspecte molt rellevant no confondre el rol i pretendre formar part de la vida de la persona usuària.

A més, també s'esmenten habilitats més vinculades a la competència o capacitat per fer la feina, com tenir capacitat d'organitzar el propi treball, ser una persona oïbta a l'aprenentatge continu, ser una persona polivalent per fer diferents tasques i saber estar en un segon pla.

Es tracta, per tant, en base a allò que s'ha recollit, d'una figura professional en la què s'han de conjugar característiques i habilitats de tipus personal i social, que la facin fiable i de confiança per a la persona que l'ocupa, amb competències o capacitats de tipus diferent que li permetin adaptar-se a les necessitats de suport concretes de cada persona (per exemple, disposar de carnet de conduir, si la persona necessita que conduïxi, conèixer la llengua de signes si és necessari, etc.).

En línia amb aquesta argumentació, pel que fa a la **formació** requerida per exercir aquesta professió, al document *L'Assistència Personal. Característiques i accions a prendre per a la seva implantació*, els seus autors/es diuen que, entre les condicions bàsiques que ha de tenir l'Assistència Personal per ser considerada com a tal, hi ha la llibertat de la persona amb discapacitat per contractar "lliurement a qui consideri millor per al lloc d'assistent personal". I continuen expressant que, perquè aquesta llibertat sigui possible, "[...]aquesta contractació mai vindrà condicionada per la formació de la persona, és a dir, la formació no servirà de filtre per contractar un assistent personal" (Arnau i cols., 2015a, p. 4).

En altres textos i intervencions públiques de membres de l'MVI (Centeno i cols., 2008; Llorens, 2018) es continua incidint en aquest aspecte, perquè l'obligatorietat de marcar una formació reglada és contrària al que és la pròpia Assistència Personal i a allò marcat des de la CDPD.

Des de l'MVI, s'insisteix, a més, en la necessitat que sigui la persona amb discapacitat qui formi al/s seu/s assistent personal/s en els aspectes concrets que necessita per treballar per a ella, per formar part del que és la gestió del propi servei d'Assistència Personal a nivell internacional (García Alonso, 2003).

Dins de l'FVI, garantir la llibertat de la persona amb discapacitat per formar i entrenar el/s seu/s assistent/s personal/s és un element summament important que diferencia aquesta figura de qualsevol altra i que permet a la persona tenir el control del servei que rep, en línia amb una de les reivindicacions del col·lectiu: la desprofessionalització que, tal com assenyala Soledad Arnau (2006);

“consisteix en el fet que les persones amb gran discapacitat són realment les i els «veritables professionals» de la realitat de la discapacitat i, per això, les i els professionals abandonen la posició jeràrquica de «superioritat» per passar a un pla d'igualtat en sentit horitzontal” (p. 46).

Des d'aquesta posició, s'entén que, quan es pretén fer de la formació un requisit d'accés a la professió, s'insisteix que no només s'està pervertint la naturalesa de l'Assistència Personal, sinó que vulnera els drets de les persones amb discapacitat.

Tal com veurem en abordar de manera ampliada aquest punt, des de l'MVI es considera que, en el cas de plantejar compaginar la formació donada per part de la persona amb discapacitat, amb una altra de més estandarditzada, aquesta s'ha d'elaborar a partir d'un enfocament de Drets Humans i no mèdic rehabilitador, i s'ha d'orientar, sobretot, a aspectes generals com què és l'MVI i què és l'Assistència Personal com a Dret, i el coneixement de la CDPD com a normativa des de la qual s'ha d'interpretar, entre d'altres.

A més, tornant a recollir les reflexions d'Arnaú (2006) respecte a la desprofessionalització, des d'aquesta filosofia es reivindica la necessitat formativa que tenen les

pròpies persones amb discapacitat per poder conèixer els seus drets i gestionar la seva Assistència Personal. Així, Arnau assenyalarà la importància que aquest paquet formatiu es realitzi, igualment, des de l'enfocament de Drets Humans i Vida Independent (igual que en el cas de la formació bàsica a assistents personals), i que conceptes com la participació, el lideratge i l'apoderament, així com la perspectiva de gènere, configurin l'entramat formatiu. Destaca l'autora que és important aquest enfocament de gènere perquè moltes dones amb discapacitat estiguin formades per exercir la seva autodefinició i per protegir-se contra la violència de gènere.

D'acord amb aquesta concepció de la formació com a eina també fonamental per a les persones usuàries d'Assistència Personal, es reivindica també el paper dels Centres de Vida Independent (en endavant CVI, OVI a Espanya) com a espais de formació continuada, tant per a les persones treballadores abans d'incorporar-se al lloc de treball i durant la realització del mateix, com per a les persones usuàries d'Assistència Personal, a familiars (especialment en cas de necessitat de suport a l'autogestió de l' Assistència Personal) i a l'entorn de cara a afavorir aquesta autogestió, apoderament i generació d'una cultura de vida independent real (Arnaú i cols., 2015).

Aquesta posició que es correspon, com ja s'ha assenyalat, amb la posició oficial mantinguda des de l'MVI



i avalada per la CDPD, és bel·ligerant, sobretot, en relació a fer de la formació una obligació o requisit per a la contractació però sense negar que, en alguns casos, es puguin requerir coneixements o habilitats concretes que, de facto, impliquen una formació, com podia ser el cas de la llengua de signes.

En el cas d'Espanya, com analitzen Bañez i Comas (2021), fins ara no s'ha aconseguit avançar en aquest aspecte i, actualment, roman a l'espera que s'estableixi la seva regulació definitiva a través del que s'acordi al Consell Territorial de Serveis Socials i del Sistema per a l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència, organisme al qual correspon regular aquest aspecte sobre la base de la Resolució d'11 de desembre de 2017, de la Secretaria d'Estat de Serveis Socials i Igualtat⁸. Però, malgrat que a la seva reunió d'octubre del 2019 va debatre sobre aquest aspecte, no va ser possible arribar a cap acord. En un camí intermediari entre la negativa a establir una formació obligatòria i la posició més maximalista per la qual, des de l'esmentat Consell Territorial es pretenia establir la Qualificació Professional d'Atenció Sociosanitària a persones en el Domicili com a exigència (tal com es va marcar al RD 295/2004, 20 febrer – Acords del Consell Territorial SAAD de 27/11/2008 i de 7/10/2015, encara que sense aplicació efectiva en l'actualitat, como ja s'ha dit), es

poden emmarcar propostes de formació, que han anat sorgint amb menys hores (amb propostes d'entre 50 i 80 hores) i continguts més propers a l'FVI i a l'enfocament de Drets Humans. Com també destaquen Bañez i Comas (2021), en aquesta mateixa reunió d'octubre del 2019, el CERMI va presentar una proposta conjunta de totes les entitats del món de la discapacitat en la qual es plantejava la necessitat de regular l'Assistència Personal, inclosa la formació per a assistents personals, d'acord amb la CDPD i situant-la fora del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència. Els continguts d'aquesta formació, establerta en 50 hores, eren els recollits al *Manual de Formació per a Assistents Personals* de PREDIF, ja esmentat en aquest document amb anterioritat (PREDIF, 2019).

Tot i que des d'aquestes posicions intermèdies sembla que es podria avançar i trobar una sortida a la situació de cara a facilitar que la figura de l'assistent personal sigui realment una professió regulada, acreditada i prestigiada, sembla que la distància entre els diferents plantejaments continua sent molt àmplia; perquè, més enllà del nombre d'hores, els continguts establerts difereixen substancialment, ja que mentre que els proposats al manual publicat per PREDIF inclouen vida independent, la figura de l'assistent personal, productes i eines de suport, interacció social, relació professional, aspectes jurídics i ètics, i primers auxilis; els que s'imparteixen en el cicle d'atenció sociosanitària a persones al domicili inclouen higiene i atenció sanitària, suport i alimentació familiar, i atenció i suport psicossocial (Bañez i Comas, 2021), en el que és una clara confrontació d'enfocament i marc des del qual es mira la figura a regular.

Per tancar aquest apartat, podem dir que aquestes dificultats per consensuar una "acreditació" oficial per part de l'Administració, i d'acord amb allò expressat per Carbonell Aparici (2018), exemplifiquen part de la tensió existent entre la concepció del que és, de com es defineix i regula aquesta figura des de l'MVI, i de com es visualitza i s'intenta incorporar dins d'un sistema en què se l'intenta fer conviure amb una altra forma més consolidada d'entendre els suports en el sentit de "cures a persones en situació de dependència", on es conserven lògiques pròpies d'altres models de tall més tradicional i allunyat del model de Drets des del qual es reivindica aquesta opció.

No obstant això i partint de la reivindicació que des de MVI es realitza de l'assistent personal com a figura pro-



⁸ BOE, núm. 317, del 30 de desembre del 2017.

fessional, cal assenyalar que, d'acord també amb allò expressat per Carbonell Aparici (2018, p. 205), aquesta consideració de l'assistent personal com a figura remunerada i clarament diferenciada d'un altre tipus de figures de suport no professionals, implica, tret d'excepcions, que la majoria de les persones que requereixen aquest suport, "hagin de comptar amb el suport de l'Estat". En conseqüència, les relacions laborals es configuren, necessàriament, a tres bandes: assistent, usuari i Estat, obligat aquest últim a regular aquesta relació, almenys com a condició per a la percepció de la PEAP, referint-se en el cas d'Espanya, on aquesta PEAP (Prestació Econòmica d'Assistència Personal) establerta a la LAPAD (Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència) marca la

manera d'accedir a l'ajut econòmic establert per a la contractació d'aquesta figura. Aquesta circumstància, com ja estem anticipant, genera tensions en la regulació de la figura, ja que no sempre coincideix la visió de l'Estat amb les demandes de les persones amb discapacitat que reclamen poder triar la manera com volen rebre la prestació.

Des de l'MVI (Arnau i cols., 2015), assenyalen que, per complir amb els requisits de gestió de l'Assistència Personal sota el model de Vida Independent, l'administració hauria de possibilitar **tres formes diferents de percebre aquesta prestació**:

A. Pagament directe: consisteix en el lliurament directe, per part de l'administració, de la quantitat eco-



nòmica a la persona amb discapacitat, amb l'objectiu que aquesta autogestioni la seva Assistència Personal de forma individual. Aquesta és la fórmula considerada més adequada des de l'MVI. La quantitat atorgada des de l'administració hauria de ser la necessària per cobrir la totalitat d'hores d'Assistència Personal que requereix cada persona. En funció dels requisits marcats a la normativa corresponent, la persona amb discapacitat hauria de fer la conseqüent justificació de la quantitat percebuda.

B. A través d'una Oficina de Vida Independent (OVI) gestionada per l'administració o una ONG del sector: en aquest cas, l'administració facilita que la persona usuària d'Assistència Personal formi part d'una OVI, on es gestiona la part administrativa de l'Assistència

Personal. Aquesta gestió pot anar a càrrec de l'administració o d'una ONG del sector social, receptors de la quantia econòmica. En aquest supòsit, és vital garantir que la persona amb discapacitat mantingui el control sobre els seus assistents personals (autogestió).

C. A través d'una OVI gestionada per una Cooperativa d'Usuaris de Vida Independent: en aquest darrer cas, s'accepta que una sèrie de persones amb prestació d'Assistència Personal creïn una cooperativa per autogestionar l'Assistència Personal. En comptes de rebre cada persona el pagament directe, el rep la cooperativa de l'administració.



En base a tot allò assenyalat, l'acord i el consens perquè la regulació i l'acreditació d'aquesta figura laboral sigui un fet al nostre entorn, encara requereix un esforç i apropament de postures, principalment motivat pel que semblen diferències en la comprensió del significat de la figura des de la FVI i el marc conceptual del què es parteix, i que, en aquest apartat, s'ha intentat aclarir. No obstant això, i malgrat les crítiques realitzades des de l'MVI a les propostes de regulació i acreditació en el cas espanyol, en el document elaborat per diversos dels seus membres més destacats, s'afirma que tant la qualificació professional com una regulació laboral específica són aspectes "imprescindibles en qualsevol professió", perquè hi quedaran reflectits "els drets i deures del treballador, les peculiaritats d'aquesta figura laboral" i, a més, garanteixen "el correcte desenvolupament de les seves funcions en les condicions adequades" (Arnau et al., 2015a).

Per a això, continuen dient, cal tenir en compte qüestions de summa importància com fixar una remuneració mínima per a la seva jornada laboral; que la persona treballadora estigui subjecta a un règim legal que en reguli les condicions laborals (remuneració d'hores extres, hores nocturnes, festives, viatges, etc.); i, respecte a la formació, assenyalen que ha de ser sobre Vida Independent i Assistència Personal, però que no n'ha de condicionar la contractació. També remarquen que aquesta formació haurà de ser impartida per persones expertes en Vida Independent, entre les quals inclouen altres assistents personals amb experiència. Finalment, no la limiten al període previ a la contractació, possibilitant que es pugui rebre tant abans com durant l'exercici del seu treball, en línia amb la idea de formació contínua, ja assenyalat en pàgines anteriors.

L'Assistència Personal a la legislació internacional

04.

Les mobilitzacions que van protagonitzar les persones amb discapacitat en pro dels seus drets i llibertats, als EUA primer i a Europa amb posterioritat, i que han estat descrites a l'apartat previ, van donar com a resultat anys després el desenvolupament i aprovació de les primeres lleis i normatives en matèria de drets d'aquestes persones. No és objecte d'aquest apartat realitzar una anàlisi extensa de totes elles, però sí de nomenar-ne les més rellevants i que segueixen en vigor, actualment, i la seva relació amb l'Assistència Personal. En aquest sentit, és destacable la gran rellevància que té i ha tingut la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (ONU, 2006), esmentada succintament amb anterioritat i en vigor a Espanya des del maig del 2008.

4.1 Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat

Aquest tractat internacional ha suposat un dels avenços més grans en matèria de drets i llibertats de les persones amb discapacitat, elevant aquest fenomen a la categoria de drets humans i sent un instrument jurídic en defensa d'aquests drets (Fyson i Cromby, 2013; Hyung Shik, 2010; Palacios, 2008). Suposa l'assumpció del model social de la discapacitat reivindicant, entre d'altres, el dret a gaudir de la mateixa capacitat jurídica, de viure de manera independent i tenir una efectiva igualtat d'oportunitats, i de la plena participació en la vida comunitària.

D'acord amb Palacios (2008), els drets i les llibertats fonamentals descrits en la convenció es podrien agrupar en cinc: Drets d'Igualtat (art. 9, 12 i 13), Drets de Protecció en Situacions d'Especial Vulnerabilitat (art. 10, 11, 15, 16, 17, 22 i 23), Drets de Llibertat i Autonomia Personal (art. 14, 18, 19 i 20), Drets de Participació (art. 21, 29 i 30) i Drets Socials Bàsics (art. 24, 25, 26, 27 i 28).

Especial rellevància mereixen, en el marc del present treball, els Drets de Llibertat i Autonomia Personal. Atès que la discapacitat no pot ser causa de privació de llibertat (art. 14), ni de llibertat de mobilitat (art. 20) ni de desplaçament i elecció del lloc de residència (art. 18), la Convenció estableix l'obligació, als països signants, d'abandonar les pràctiques que segreguen i, per tant, la institucionalització de les persones. L'article 19 parla sobre el dret a viure de forma independent i a ser inclòs a la comunitat, desenvolupant un

model de prestació de suports, entre els quals hi ha l'Assistència Personal. Al seu art. 19.b, quan parla del dret de les persones amb discapacitat a viure de manera independent, diu, textualment, que els països s'han d'assegurar que, entre altres coses, "les persones amb discapacitat tinguin accés a una varietat de serveis d'assistència domiciliària, residencial i altres serveis de suport de la comunitat, inclosa l'assistència personal que sigui necessària per facilitar la seva existència i la seva inclusió en la comunitat i per evitar-ne l'aïllament o la separació d'aquesta" (p.5).

A més, endinsant-se en aquesta asseveració, el Comitè de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, l'any 2017 en el seu XVIII període de sessions, celebrat entre el 14 i el 31 d'agost del 2017, va efectuar una Observació General sobre l'article 19 de la Convenció, l'Observació General núm. 5, més concretament, sobre el dret a viure de forma independent i a ser inclòs a la comunitat. En aquesta Observació General, tal com ja hem assenyalat, en parlar de les definicions d'assistència personal, s'indica que: "La vida independent és una part essencial de l'autonomia i la llibertat de l'individu, i no vol dir, necessàriament, viure sol. Tampoc no s'ha d'interpretar, únicament, com la capacitat de realitzar les activitats diàries per un mateix.

Per contra, s'ha de considerar com la llibertat d'elecció i control, en consonància amb el respecte de la dignitat inherent i l'autonomia individual consagrades a la Convenció. La independència com a forma d'autonomia personal vol dir que la persona amb discapacitat no es veu privada de l'oportunitat d'escollir i controlar el seu estil de vida personal i les seves activitats diàries".

Aquesta Observació General núm. 5 constitueix una eina indispensable al servei d'aquest nou dret i, amb ella, el Comitè (CRPD, 2017) insta els països a articular serveis d'assistència personal suficients per garantir l'exercici d'aquests drets, aspecte que torna a reiterar a les observacions finals sobre els informes periòdics segon i tercer combinats d'Espanya (CRPD, 2019), sol·licitant que es reconegui el dret a l'Assistència Personal amb criteris individualitzats, augmentant la inversió en sistemes de vida independent a la comunitat i duent a terme una estratègia integral de desinstitucionalització que, necessàriament, ha d'incloure el transvasament dels recursos destinats a l'in-

ternament cap a recursos i serveis de suport a la vida en la comunitat i l'augment dels pressupostos destinats a donar suport a les persones amb discapacitat perquè puguin dur a terme els seus plans de vida en igualtat de condicions a la resta de la ciutadania.

4.2 Agenda 2030 per al desenvolupament sostenible

L'Agenda 2030 va ser adoptada per l'Assemblea General de l'ONU al setembre del 2015 i pretén ser un pla d'acció, a través de 17 objectius relacionats amb les esferes econòmica, social i ambiental, a favor de les persones, el planeta i la prosperitat (ONU, 2015). A diferència dels seus predecessors, els Objectius de Desenvolupament del Mil·lenni (ONU, 2000), els Objectius de Desenvolupament Sostenible (d'ara endavant ODS) inclouen les persones amb discapacitat, anomenant-los, de manera explícita, a 5 dels ODS (4, 8, 10, 11 i 17), sota la consideració de persones vulnerables o en referir-se a totes les persones. Tal com esmenta el CERMI (2019), hi ha una estreta relació entre els ODS, l'Agenda 2030 i la CDPD, sent aquesta darrera el marc normatiu guia per al desenvolupament dels ODS, i reconeix el valor de l'Agenda per promoure la igualtat en societats inclusives sota el lema “no deixar ningú enrere”. Aprofundint en aquesta vinculació, des del CERMI s'assenyala que s'han manifestat, de manera similar, tant entitats de referència en la defensa dels drets de les persones amb discapacitat com la International Disability Alliance (IDA), com persones de gran rellevància en el camp dels drets humans, com són Catalina Devandas o Ban Ki-Moon, el qual assenyalava el 2016, amb motiu del Dia de la Discapacitat, que l'Agenda 2030 només tindria èxit si incloïa les persones amb discapacitat en la seva aplicació i seguiment, usant la CDPD com a guia¹.

D'altra banda, cal esmentar que, si bé a l'Agenda no existeix una menció explícita a l'assistència personal, es vincula amb els Drets de Llibertat i Autonomia Personal, també amb l'article 19 de la convenció de “viure de manera independent i ser inclòs en la comunitat”, sobretot pel que fa a l'objectiu 8 “Treball decent i creixement econòmic”.

¹ Podeu accedir al discurs complet de Ban Ki-Moon en aquest enllaç: <https://plenainclusionmadrid.org/sin-categorizar/ban-ki-moon-pi-de-que-se-redoble-el-esfuerzo-para-acabar-con-la-discriminacion-de-las-personas-con-discapacidad/>



No és objecte d'aquest apartat realitzar una revisió exhaustiva de l'Agenda 2030², però sí emfatitzar la relació d'aquesta amb els drets de totes les persones i més concretament amb les que presenten algun tipus de discapacitat per l'oportunitat d'avenç que suposa.

4.3 Estratègia Europea sobre els drets de les persones amb discapacitat pel 2021-2030

La Comissió Europea adopta al març del 2021 la nova estratègia de les persones amb discapacitat per a un període de nou anys, basada en els resultats de l'estratègia anterior³, conscient de la multitud

² Per a més detall consulteu el document The 2030 Agenda. The inclusion of persons with disabilities. Introductory toolkit, desenvolupat per la International Disability Alliance, disponible a: https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/documents/2030_agenda_introductory_toolkit_for_persons_with_disabilities.pdf

³ Estratègia Europea sobre Discapacitat 2010-2020: un compromís renovat per a una Europa sense barreres. Comissió Europea, 2010.



d'obstacles que, actualment, continuen patint les persones amb discapacitat (Comissió Europea, 2020). L'estratègia està alineada amb l'Agenda 2030 els seus ODS, i amb la CDPD. De fet, neix amb vocació de promoure l'avenç d'aquesta última en tots els àmbits, tant en el conjunt d'Europa com, de manera particular, a cadascun dels Estats membres.

L'Estratègia té en compte la varietat de les discapacitats en coherència amb l'article 1 de la CDPD, i emfatitza l'especial vulnerabilitat dels qui es troben en la intersecció d'identitats (gènere, raça, ètnia, sexe, religió) i/o dificultat socioeconòmica.

Tenint en compte aquesta perspectiva interseccional, l'Estratègia s'articula en vuit àrees d'intervenció: Accessibilitat; Gaudi dels drets de la UE; Qualitat de vida digna i vida independent; Igualtat d'accés i la

no discriminació; Promoció dels drets de les persones amb discapacitat de tot el món; Aplicació eficaç de l'estratègia; Servir la Comissió Europea d'exemple; i Conscienciació, governança i mesurament dels avenços.

Novament, no és objecte d'aquest apartat exposar totes i cadascuna de les àrees d'intervenció, però sí que considerem pertinent remarcar aquelles més vinculades amb l'assistència personal, pel que això pot suposar per al desenvolupament o avenç d'aquesta figura de suport per a les persones amb discapacitat.

D'acord amb l'Estratègia, les persones amb discapacitat haurien de gaudir de tots els drets en les mateixes condicions que les altres, participar en la societat en condicions d'igualtat d'oportunitats i tenir dret a la protecció davant de qualsevol forma de discriminació i violència. Té una rellevància especial l'àrea de *Qualitat de vida digna i vida independent* respecte a l'assistència personal. L'Estratègia destaca la "necessitat de desenvolupar la vida independent i reforçar els serveis basats en la comunitat" (p.11) emfatitzant el dret de les persones a decidir on i com volen viure, per a la qual cosa subratlla la necessitat de desenvolupar serveis de qualitat, centrats en les persones, accessibles i assequibles, incloent-hi, entre d'altres, l'assistència personal. La Comissió es compromet, en aquest sentit, a oferir directrius als Estats membres per promoure la vida independent i la inclusió a la comunitat, "per tal de permetre que les persones amb discapacitat resideixin en habitatges accessibles i assistits a la comunitat, o que continuïn vivint a casa seva (comptant amb règims d'assistència personal)" (p.12). Així mateix, pel 2024, desenvoluparà "...un marc europeu de qualitat per a uns Serveis Socials d'Excel·lència per a les persones amb discapacitat, a fi de millorar la prestació de serveis per a elles..." (p.12), on s'espera un compromís cap al desenvolupament de serveis d'Assistència Personal. De fet, el Dictamen 144 sobre l'Estratègia, desenvolupat el maig del 2021 pel Comitè Europeu de les Regions, explicita, sobre aquesta, que és fonamental regular la figura de l'assistència personal per aconseguir una vida independent (tot i que la circumscriu a persones amb discapacitat física i funcional) i advoca pel desenvolupament de serveis de proximitat que incloguin, entre d'altres, aquesta figura de suport.

L'Assistència Personal en la legislació espanyola

05.

A la *Declaració de Madrid* de març del 2002, realitzada en el marc del Congrés Europeu sobre Discapacitat, que es va dur a terme en aquesta ciutat amb motiu de la celebració, durant l'any 2003, de l'Any Europeu de les Persones amb Discapacitat, s'introdueix la idoneïtat de generar serveis que promoguin la vida independent com una de les mesures que impulsin el necessari canvi que, a Europa i, per tant, a Espanya, s'ha de donar perquè les persones amb discapacitat puguin viure en igualtat de condicions respecte a la resta de la població. Aquest esment al dret a la vida independent, juntament amb el reconeixement que és una qüestió de drets i la interpel·lació als Estats membres perquè desenvolupin polítiques orientades a donar suport i impulsar aquest tipus de projectes i recursos (Congrés Europeu sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, 2002) suposa, sens dubte, un èxit i una confluència amb els postulats de l'MVI que, en el cas espanyol, marca l'inici de l'obertura a introduir conceptes com Vida Independent o Assistència Personal en els desenvolupaments legislatius posteriors.

A continuació, dediquem un espai a les principals lleis que s'han desenvolupat des de llavors al nostre país i que entenem que s'han de tenir en compte en el marc d'aquest estudi, amb una atenció especial a la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de

dependència (LAPAD) perquè és sota la qual es desenvolupa la prestació d'Assistència Personal.

5.1 Llei 51/2003, de 2 de desembre, d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat (LIONDAU)

La Llei 51/2003, més coneguda com a LIONDAU (BOE, 2003), està considerada la segona gran llei sobre discapacitat de la democràcia espanyola, després de la Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'integració social dels minusvàlids (LISMI)¹.

Amb la seva aprovació, es van generar grans expectatives i va ser molt ben rebuda pel moviment associatiu tradicional perquè reconeixia les situacions de discriminació de les quals seguien sent objecte les persones amb discapacitat en aquest país i establia mesures orientades a garantir la igualtat d'oportunitats i l'accessibilitat universal, d'acord amb allò establert a la *Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea i al Conveni Europeu per a la Protecció dels Drets Humans i de les Llibertats Fonamentals*, tal com cita a la seva Exposició de motius.

Tal com es recull en el seu art. 2, aquesta llei s'inspira en els principis de vida independent, normalització, accessibilitat universal, disseny per a tothom, diàleg civil i transversalitat de les polítiques en matèria de discapacitat, i va representar, en el seu moment, almenys en el pla formal, una evolució en la legislació estatal cap al model social i de vida independent, en ser la primera que incorporava una definició de Vida Independent:

“Art 2.a) Vida Independent: la situació en què la persona amb discapacitat exerceix el poder de decisió sobre la pròpia existència i participa activament a la vida de la seva comunitat, conforme al dret al lliure desenvolupament de la personalitat”.

A més, cal destacar també que a l'article 9.1 de la LIONDAU es recull, per primera vegada, el concepte Assistència Personal, quan, en descriure els continguts de les



¹ Tot i la importància innegable que va tenir la LISMI en el seu moment, ja que va concretar mesures de protecció cap a les persones amb discapacitat, de les quals mancaven fins aleshores, a través del Sistema de Prestacions Socials i Econòmiques, no s'aborda en aquest estudi per estar molt lluny del model social de la Discapacitat/Discapacitat sota el qual s'està fent.

mesures d'acció positiva (prèviament definides a l'art.8) que es poden implementar en el marc de la llei, diu que:

“Les mesures d'acció positiva podran consistir en suports complementaris i normes, criteris i pràctiques més favorables. Els suports complementaris podran ser ajuts tècnics, ajuts econòmics, assistència personal, serveis especialitzats, i ajuts i serveis auxiliars per a la comunicació”.

5.2 Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD)

Tot i que, com hem recollit, ja a la LIONDAU es va fer una primera referència al concepte d'assistència personal, no és fins a l'entrada en vigor de la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència quan aquest concepte es defineix i es regula, de manera específica, en allò que s'ha vingut a considerar com un èxit per a l'MVI i, en particular, per a l'FVID (Carbonell Aparici, 2019a) per aconseguir, fruit d'un gran treball d'activisme sociopolític, impulsar un canvi en la concepció inicial d'aquesta llei i incloure la promoció de l'autonomia personal en un text que havia estat pensat per prevenir i atendre persones en situació de dependència.

Abans d'abordar el tractament específic que es dona a l'assistència personal a la LAPAD, cal accentuar que un dels grans avenços d'aquesta llei es representa al seu art 1.1 quan reconeix que l'accés a la Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a la Situació de Dependència és un dret subjectiu de ciutadania, l'exercici del qual, en termes d'igualtat, ha de ser garantit creant per a això un Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència i la garantia por parte de la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para toda a ciudadanía en cualquier parte del territorio del Estado Español.

A l'art. 7, es detallen els 3 nivells de protecció establerts pel SAAD:

1r. El nivell de protecció mínim que estableix l'Administració General de l'Estat en aplicació de l'article 9.

2n. El nivell de protecció que s'acordi entre l'Administració General de l'Estat i l'Administració de ca-



dascuna de les Comunitats Autònomes a través dels convenis que preveu l'article 10.

3r. El nivell addicional de protecció que pugui establir cada Comunitat Autònoma.

Com es veurà posteriorment, aquest nivell mínim i la diferència de criteris a l'hora d'implementar nivells de desenvolupament addicionals entre les diferents Comunitats Autònomes, serà un element rellevant en l'anàlisi de l'assistència personal als diferents territoris.

5.2.1 L'Assistència Personal en la LAPAD

L'Assistència Personal en la LAPAD, es defineix al seu art. 2.7 com:

“Aquell servei prestat per un assistent personal que realitza o col·labora en tasques de la vida quotidiana d'una persona en situació de dependència, de cara a fomentar la seva vida independent, promovent i potenciant la seva autonomia personal”.

Es regula a través de la prestació d'Assistència Personal establerta al seu art. 19:



“La Prestació Econòmica d’Assistència Personal té com a finalitat la promoció de l’autonomia de les persones en situació de dependència, en qualsevol dels seus graus. El seu objectiu és contribuir a la contractació d’una assistència personal, durant un nombre d’hores, que faciliti al beneficiari l’accés a l’educació i al treball, així com una vida més autònoma en l’exercici de les activitats bàsiques de la vida diària. Amb l’acord previ del Consell Territorial de Serveis Socials i del Sistema per a l’Autonomia i Atenció a la Dependència s’establiran les condicions específiques d’accés a aquesta prestació”.

D’aquesta manera, des de l’any 2006, l’assistència personal forma part del conjunt de prestacions de la LAPAD sota la forma de prestació econòmica (PEAP en endavant).²

Abans de continuar, és important detallar que, sobre la base del que expressa al seu article 14.2, la

2 Mentre que s’articula sota la forma de prestació econòmica, cal tenir en compte el Reial Decret 1051/2013, en què es regulen les prestacions del Sistema per a l’Autonomia i Atenció a la Dependència establertes a la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l’autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència

LAPAD prioritza els serveis del catàleg davant de les prestacions:

“2. Els serveis del Catàleg de l’article 15 tindran caràcter prioritari i es prestaran, a través de l’oferta pública de la Xarxa de Serveis Socials, per les Comunitats Autònomes respectives, mitjançant centres i serveis públics o privats concertats degudament acreditats”.

Aquesta prioritització dels serveis davant de les prestacions, unit a la manca d’inclusió de Vida Independent com a principi, en allò que es va veure com un pas enrere respecte a la LIONDAU, va generar moltes crítiques a aquesta llei des de l’MVI i també des d’altres organitzacions del sector de la discapacitat, que van veure com, en el seu desenvolupament, la LAPAD prioritza l’atenció a la dependència i els recursos de tall assistencial sobre la promoció de l’autonomia i l’aposta per la vida independent (Rodríguez-Picavea Matilla, 2010).

A més, la regulació que es va realitzar de l’assistència personal contribueix que, especialment, des de l’MVI, es denunciés la insuficiència de la mateixa i la manca d’adequació a les necessitats del col·lectiu i de l’FVI³ (Arnau, 2006). Així, tornant a l’article 19, veiem que hi ha una clara limitació en activitats (fins a l’any 2012⁴, també es limitava la seva petició a persones en Grau 3) i en finançament (diu contribuir a la contractació d’un nombre d’hores i no finançar les hores necessàries).

En relació al finançament de la PEAP, cal anar a 3 articles que ens donen resposta a les qüestions següents:

3 Aquestes crítiques a l’esperit de la LAPAD per la seva manca d’alineació amb l’FVI es van incrementar quan, el 2008 la CDPD entrava en vigor al nostre país. Des de l’FVID es dirà que “(...) en nombrosos aspectes, (...) és incompatible amb la Convenció i hauria de convergir amb els principis d’aquesta; per tant, es fa necessària una revisió de la Llei en fons i forma, per aconseguir que compleixi els mateixos criteris i objectius de la Convenció, i pugui ser donada com a mitjà i eina per eradicar la discriminació de les persones que visquen en situació de dependència, i fomenti la seva veritable igualtat d’oportunitats i la seva participació en la vida social, en comunitat sense distinció amb la resta de la ciutadania”(Rodríguez-Picavea Matilla, p. 98, 2010)

L’any 2018, des de l’FVID i la Federació Vida Independent (FEVI), veient els nuls avenços en aquesta adequació a l’esperit de la CDPD, elaboren una proposta de Llei de Vida Independent (LEVI) per treure de la LAPAD l’Assistència Personal (FVID, 2018). Aquesta proposta, que es va presentar durant el Segon Congrés Europeu de Vida Independent organitzat per FEVI a València el novembre d’aquell mateix any, no ha tingut èxit fins ara; però, cada vegada, hi ha més veus sumant-se a aquesta petició de regular l’Assistència Personal fora de la LAPAD per considerar que no és dins del marc que li correspon.

4 Modificació introduïda pel Reial Decret Llei 20/2012, article 22.7.

1) a quant ascendeix la prestació; 2) quina participació hi ha de la persona beneficiària en el finançament (copagament); i 3) quines deduccions s'estableixen en el cas de percebre altres ajudes.

1) La quantia de les prestacions econòmiques, inclosa la PEAP, s'acorda sobre la base de l'article 20 que diu el següent:

“La quantia de les prestacions econòmiques regulades en els articles d'aquesta Secció s'acordarà pel Consell Territorial del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència, per a la seva aprovació posterior pel Govern mitjançant Reial Decret”.

En aquest moment, la quantia de les prestacions determinades per la Llei és la següent:⁵

Grau III: 715,07 euros.

Grau II: 426,12 euros.

Grau I: 300 euros.

2) Pel que fa a la participació de la persona beneficiària o copagament, l'art. 33 la marca, pel que fa a la PEAP, en els termes següents:

“Art. 33.1: Els beneficiaris de les prestacions de dependència participaran en el finançament de les mateixes, segons el tipus i cost del servei, i la seva capacitat econòmica personal”.

“Art. 33.2: La capacitat econòmica del beneficiari es tindrà en compte també per a la determinació de la quantia de les prestacions econòmiques”.

3) L'art 31 ens assenyalava que, davant la percepció d'altres prestacions considerades de naturalesa o finalitat anàlogues, aquestes es deduiran de la seva quantia. En concret, assenyalava les següents: “el complement de gran invalidesa regulat a l'article 139.4 de la Llei General de la Seguretat Social, Text Refós aprovat per Reial Decret Legislatiu 1/1994, de 20 de juny; el complement de l'assignació econòmica per fill a càrrec, major de 18 anys, amb un grau de minusvalidesa igual o superior al 75%; el de necessi-

tat d'una altra persona de la pensió d'invalidesa no contributiva; i el subsidi d'ajuda a tercera persona de la Llei 13/1982 de 7 d'abril, d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI)”.

La LAPAD també estableix un règim de compatibilitats i incompatibilitats a través del seu article 25 bis. En el cas de la PEAP, aquesta és incompatible amb altres prestacions econòmiques i, en general, amb la resta de serveis del catàleg, a excepció dels Serveis de Promoció de l'Autonomia i Teleassistència, encara que, com assenyalava Jimeno (2021):

“Això no impedeix que les Administracions Públiques competents puguin aprovar normativa pròpia que compatibilitzi l'Assistència Personal amb els serveis d'ajuda a domicili, centre dia/nit, prestació econòmica per a cures en l'entorn familiar i suport a persones cuidadores no professionals. (...) amb el seu nivell de finançament addicional, les Comunitats Autònomes podran establir el seu propi règim de compatibilitat”.

Pel que fa a la regulació de la figura de l'assistent personal, tan sols es pot assenyalava que, des del Consell Territorial de Serveis Socials i del Sistema per a l'Auto-



⁵ Dada presa de Prestació econòmica d'Assistència Personal (juntadeandalucia.es)



nomia i Atenció a la Dependència, organisme que, en virtut del que disposa l'art. 8 de la LAPAD, es constitueix com a instrument de cooperació per a l'articulació dels Serveis Socials i la Promoció de l'Autonomia i Atenció a les Persones en Situació de Dependència, s'ha intervingut en dos àmbits vinculats a la PEAP, relacionats en ambdós casos, com relata Jimeno (2021; p.94), amb la figura de l'assistent personal:

“Quan, en l'Acord del Consell Territorial de 13 de juliol del 2012, es determina la quantia de la Prestació Econòmica d'Assistència Personal en funció del cost del servei i de la capacitat econòmica del beneficiari, sense que el contracte subscrit amb l'assistent personal tingui import inferior a la quantitat reconeguda; i una segona, en l'Acord de 25 de novembre del 2008, per establir la titulació mínima exigible a l'assistent personal, indicant la qualificació professional d'atenció sociosanitària a persones en domicili, certificacions de professionalitat i equivalències, juntament amb noves possibilitats com l'habilitació provisional o excepcional”.

Aquest darrer aspecte, com ja s'ha comentat al punt 3, segueix a l'espera de resoldre's en base a la Resolució d'11 de desembre del 2017, de la Secretaria d'Estat de Serveis Socials i Igualtat, sense que hagi estat possible fins a dia d'avui.

En resum, a Espanya, l'assistència personal es regula a través de la Llei 39/2006 sota la forma de prestació

econòmica i es contempla com una eina de suport a la vida independent de, principalment, les persones amb discapacitat que han estat valorades amb un nivell de dependència i que compten amb un programa individual (conegut com a PIA) que ha valorat la seva idoneïtat per a la promoció de l'autonomia (art. 29 de la LAPAD). L'Estat estableix, a través del Reial Decret⁶, els preus màxims sobre la base de nivell de dependència, una vegada acordats al Consell Territorial del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència, i, una vegada concedida la quantitat, aquesta se sotmet a possible copagament i deduccions, en el cas dels qui estiguin percebent alguna altra prestació de naturalesa anàloga.

A partir d'aquesta petita regulació estatal, correspon a les diferents Comunitats Autònomes el desenvolupament d'aquesta prestació. No obstant això, com s'analitzarà, el seu desenvolupament al territori nacional ha estat molt diferent i desigual a cadascuna de les Comunitats.

6 Els decrets que regulen l'Assistència Personal en el marc de la LAPAD són els que s'assenyalen:

Reial Decret Llei 20/2012, de 13 de juliol, de mesures per garantir l'estabilitat pressupostària i de foment de la competitivitat. Disposa les quanties màximes de les tres prestacions que preveu la LAPAD, segons el grau de dependència reconegut.

Reial Decret 1051/2013, de 27 de desembre, pel qual es regulen les prestacions del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència, establertes a la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència.



5.3 Reial Decret Legislatiu 1/2013, de 29 de novembre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei General de Drets de les Persones amb Discapacitat i de la seva inclusió social

El 3 de desembre del 2013, coincidint amb la celebració del Dia Internacional de la Discapacitat, es publicava al BOE i, per tant, entrava en vigor la Llei General de Drets de les Persones amb Discapacitat.

Aquest text, tal com assenyala Carbonell (2018b) conforma, juntament amb la LAPAD, la base jurídica dels drets de les persones amb discapacitat al nostre país.

Aquesta nova llei refon, en un únic text, la Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'integració social de les persones amb discapacitat (LISMI), la Llei 51/2003, de 2 de desembre, d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat (LIONDAU) i la Llei 49/2007, de 26 de desembre, per la qual s'estableix el règim d'infraccions i sancions en matèria d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat.

Amb aquesta refosa, es pretén regularitzar, aclarir i harmonitzar les 3 lleis esmentades, per així, i complint amb el mandat de la disposició final segona de la Llei 26/2011, d'1 d'agost, d'adaptació normativa a la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb discapacitat, garantir de forma real i efectiva la implantació de les directrius estipulades per la CDPD a Espanya.

D'aquesta manera, tal com diu al seu article 1, és objectiu d'aquesta Llei:

“Garantir el dret a la igualtat d'oportunitats i de tracte, així com l'exercici real i efectiu de drets per part de les persones amb discapacitat en igualtat de condicions respecte de la resta de ciutadans i ciutadanes, a través de la promoció de l'autonomia personal, de l'accessibilitat universal, de l'accés a l'ocupació, de la inclusió a la comunitat i la vida independent, i de l'erradicació de tota forma de discriminació, d'acord amb els articles 9.2, 10, 14 i 49 de la Constitució Espanyola i a la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, i els tractats i acords internacionals ratificats per Espanya”.



En aquest sentit, la Llei General de Drets de les Persones amb Discapacitat i de la seva inclusió social reconeix, expressament, aquestes persones com a titulars de drets (art. 4) i exigeix als poders públics que en garanteixin el seu exercici ple. A més, a l'article 3, s'inclou de manera expressa, com el primer dels principis en què es basa la Llei, "el respecte de la dignitat inherent, l'autonomia individual, inclosa la llibertat de prendre les pròpies decisions, i la independència de les persones", en quelcom que sembla una clara referència a l'art. 12 de la CDPD.

La resta dels principis de la Llei són: la vida independent; la no discriminació; el respecte per la diferència i l'acceptació de les persones amb discapacitat com a part de la diversitat i la condició humanes; la igualtat d'oportunitats; la igualtat entre dones i homes; la normalització; l'accessibilitat universal; el disseny universal o disseny per a totes les persones; la participació i inclusió plenes i efectives a la societat; el diàleg civil; el respecte al desenvolupament de la personalitat de les persones amb discapacitat, i, en especial, de les nenes i els nens amb discapacitat, i del seu dret a preservar la seva identitat; la transversalitat de les polítiques en matèria de discapacitat.

La Llei General de Drets de les Persones amb Discapacitat i de la seva inclusió social aprofundeix en els tipus de discriminació que pateixen les persones amb discapacitat, incorporant les definicions de discriminació per associació i assetjament a les ja contemplades de discriminació directa i indirecta. A més, cal destacar que, dins d'aquest article 2, recupera de nou la definició de Vida Independent que, com ja s'ha assenyalat, tot i aparèixer a la LIONDAU, la LAPAD no va incorporar el 2006.

La Llei General sobre Drets de les Persones amb Discapacitat, a més, dedica el seu Capítol V al dret a la Vida Independent, destacant,

"l'adopció de mesures pertinents per garantir l'accessibilitat universal⁷ en igualtat de condicions amb les altres persones, en els entorns, processos, béns, productes i serveis, el transport, la informació i les comunicacions, inclosos els sistemes i les tecnologies de la informació i les comunicacions, així com els mitjans de comunicació social, i en altres serveis i instal·lacions oberts al públic o d'ús públic, tant en zones urbanes com rurals" (art. 22).

Finalment, cal destacar que també estableix mesures d'acció positiva (art. 67) a aquells grups de persones que són més vulnerables a la discriminació múltiple com les dones amb discapacitat, els menors amb discapacitat, els majors amb discapacitat i les persones amb pluridiscapacitat.

5.4 Llei 8/2021, de 2 de juny, per la qual es reforma la legislació civil i processal per al suport a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica

El 3 de setembre del 2021 entra en vigor la Llei 8/2021⁸. Aquesta llei que, com el seu nom indica, suposa la reforma de la legislació civil i processal per al suport a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica, ve a adequar la nostra legislació a allò que es disposa a la CDPD, principalment al seu article 12.

Des de l'entrada en vigor de la CDPD, ha estat una obligació adaptar la nostra legislació al seu mandat i, si bé,

⁷ En aquest sentit, cal destacar la importància de l'aprovació el 21 de desembre del 2021 de la Proposició de Llei de Reforma de la Llei General de Drets de les Persones amb Discapacitat per definir i regular l'accessibilitat cognitiva com un gran avenç en el marc d'aquesta Llei.

⁸ BOE, núm. 132, de 3 de juny del 2021.

amb la ja comentada Llei General sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat s'avançava en aquesta adaptació, ja marcada per la Llei 26/2011, d'1 d'agost, l'adequació en matèria de capacitat jurídica ha estat un àmbit per a la reforma del qual hem hagut d'esperar fins ara.

Tal com es manifesta en el Preàmbul d'aquesta Llei, l'esmentat article 12 de la CDPD reconeix a les persones amb discapacitat la seva capacitat jurídica en igualtat de condicions amb les altres en tots els aspectes de la vida, i obliga els Estats Parts a adoptar les mesures pertinents per proporcionar a les persones amb discapacitat accés al suport que hi puguin necessitar per exercir aquesta capacitat jurídica.

Per això, el text convencional exigeix als Estats Parts que,

“(…) En totes les mesures relatives a l'exercici de la capacitat jurídica es proporcionin salvaguardes adequades i efectives per impedir els abusos de conformitat amb el Dret Internacional en matèria de Drets Humans. Aquestes salvaguardes asseguraran que les mesures relatives a l'exercici de la capacitat jurídica respectin els drets, la voluntat i les preferències de la persona, que no hi hagi conflicte d'interessos ni influència indeguda, que siguin proporcionals i adaptades a les circumstàncies de la persona, que s'apliquin en el termini més curt possible i estiguin subjectes a exàmens periòdics per part d'una autoritat o un òrgan judicial competent, independent i imparcial”.

Aquestes salvaguardes han de ser proporcionals al grau en què afectin els drets i els interessos de les persones.

Davant d'aquesta exigència, com continua reconeixent el Preàmbul, s'imposa el canvi d'un sistema com el nostre en què fins ara predominava la substitució en la presa de les decisions per un altre basat “en el respecte a la voluntat i les preferències de la persona qui, com a regla general, serà l'encarregada de prendre les seves decisions”.

Per a això, aquesta nova llei, al llarg del seu articulat, modifica la Llei del Notariat; el Codi Civil; la Llei hipotecària; la Llei 1/2000, de 7 de gener, d'enjudiciament civil; la Llei 41/2003, de 18 de novembre, de protecció patrimonial de les persones amb discapacitat i de mo-

dificació del Codi Civil, de la Llei d'Enjudiciament Civil i de la Normativa Tributària; la Llei 20/2011, de 21 de juliol, del Registre Civil; la Llei 15/2015, de 2 de juliol, de la Jurisdicció Voluntària; i el Codi de Comerç.

De totes elles, la més extensa i important és la modificació del Codi Civil, que escomet al seu article 2, i amb ella se senten les bases del que ha de ser un nou sistema basat en el respecte a la **voluntat i les preferències de la persona amb discapacitat**.

En aquest sentit, té especial importància el TÍTOL XI, que passa a denominar-se “De les mesures de suport a les persones amb discapacitat per a l'exercici de la seva capacitat jurídica” i regula els aspectes més rellevants en aquesta matèria.

En aquesta nova legislació, la tutela desapareix de l'àmbit de la discapacitat, estant limitada a menors no protegits per la pàtria potestat i sent la curatela la mesura formal de suport que s'aplicarà als qui necessitin el suport de manera continuada.

A l'art. 250 es detalla que la seva extensió vindrà determinada en la corresponent resolució judicial en harmonia amb la situació i circumstàncies de la persona amb discapacitat i amb les seves necessitats de suport. Entre els articles 268 i 270 es regula aquesta figura que, tal com assenyala l'art. 269, “només en els casos excepcionals en què resulti imprescindible per les circumstàncies de la persona amb discapacitat, l'autoritat judicial determinarà en resolució motivada els actes concrets en què el curador haurà d'assumir la representació de la persona amb discapacitat”.

En aquest mateix article, també es recull que en cap cas “podrà incloure la resolució judicial la mera privació de drets”.

A l'article 250, s'estableix també la diferència amb les altres dues figures de suport que es contemplen: el **defensor judicial** com a mesura formal de suport, que procedirà quan la necessitat de suport es necessiti de manera ocasional, encara que sigui recurrent; i la **guarda de fet**, definida com una mesura informal de suport, que pot existir quan no hi hagi mesures voluntàries o judicials que s'estiguin aplicant eficaçment.

A més, en el Capítol II de les mesures voluntàries de suport, (art 254 i següents) cobra més rellevància l'au-

totutela a través de l'establiment de mesures que pot preveure aquella persona que estima que pot necessitar suport en un futur.

Des de Plena Inclusió i l'Associació Espanyola de Fundacions Tutelars (*Asociación Española de Fundaciones Tutelares y Plena Inclusión*, 2020) assenyalen la gran importància que té l'establiment d'aquestes curateles graduades (assistencials o representatives) i altres figures jurídiques en funció de la necessitat de suports de cada persona.

També valoren com un fet molt positiu el reconeixement d'un model de suports que s'anomena com a "elàstic" i que ha de permetre l'establiment del suport necessari per a cada decisió, adaptant-se i acomodant-se als àmbits d'autonomia de cada persona i a la seva situació. Per determinar aquests suports, observen, no sempre caldrà una resolució judicial, com succeïa fins ara,

ja que, com hem assenyalat en parlar de l'autotutela, la mateixa persona podrà designar o establir els suports que necessiti i la seva voluntat ha de ser respectada. D'aquesta manera, s'orienta una doble via de determinació de suports: els previstos per la pròpia persona i els acordats per l'òrgan judicial quan això sigui necessari, que, en tot cas, estaran subjectes a avaluació i revisió periòdiques, segons allò marcat a l'article 268.

Tot i això, aquesta llei ha estat també objecte de crítiques des d'organitzacions del sector de la discapacitat per no haver inclòs, en aquesta reforma, la derogació de l'article 763 de la Llei d'Enjudiciament Civil, malgrat que, des del CRPD a les Observacions finals sobre els informes periòdics segon i tercer combinats d'Espanya que emetia el 2019, ja l'instava a aquesta derogació de cara a adoptar un enfocament basat en Drets Humans.

El desenvolupament de l'Assistència Personal a Espanya

06.

Després d'haver resumit breument la legislació més rellevant a nivell nacional en matèria d'atenció a les persones amb discapacitat i que, atès que conforma el marc en el qual ens movem des del punt de vista legislatiu a l'hora d'abordar l'Assistència Personal i que la seva regulació s'ha de tenir en compte, ara és el moment d'analitzar el desenvolupament real que aquest marc està tenint dins del conjunt del territori.

Tal com ja s'ha esmentat amb anterioritat, després dels seus inicis als Estats Units, l'MVI va arribar a Europa als anys 80 del segle passat, sent la Gran Bretanya, Suècia, Noruega o Irlanda alguns dels primers països on va iniciar el seu camí.

A Espanya, però, aquests postulats no van arribar fins a l'any 2001 quan, amb l'aparició de l'FVID, s'inicia la seva difusió i, per primera vegada, es reclama l'Assistència Personal per a persones amb discapacitat com a dret. Podem veure que això fa que, tal com també s'ha esmentat en punts anteriors, el recorregut de l'Assistència Personal a Espanya porti diverses dècades de retard respecte als països del nostre entorn, en el quals es va iniciar amb anterioritat (Arnau i cols., 2015a).

Aquests primers anys del segle XXI van ser de gran importància per començar a situar, a l'agenda política nacional, les tesis de l'MVI, fins aquell moment molt poc difoses al país. Des d'una estructura i funcionament molt allunyats del moviment associatiu tradicional, Rodríguez-Picavea (2010) ho ha denominat com la "primera no ONG d'Espanya"; Manuel Lobato, Antonio Rodríguez i Javier Romañach engeguen, a Internet, la comunitat virtual a través de la qual va començar a operar l'FVID, que va centrar la seva activitat en la defensa del dret de les persones "discriminades per la seva discapacitat" a prendre el control sobre les seves vides, impulsant la reflexió i l'activisme orientats a introduir els canvis necessaris en el sistema legislatiu perquè es materialitzessin les transformacions que possibilitessin la vida independent i la igualtat d'oportunitats. Aquesta suma de reflexió, activisme, reivindicació i aspiració a incidir en la política orientats a cercar el canvi són els elements que constitueixen l'essència d'aquesta "no ONG".

Durant aquests anys, com continua resumint Rodríguez-Picavea (2010), l'FVID serà molt actiu i generarà gran quantitat de documentació adreçada a divulgar

els principis i postulats de l'FVI, i, tan sols dos anys després de la seva creació, aconseguirà organitzar el Primer Congrés Internacional sobre Vida Independent, a l'illa de Tenerife el 2003, que, com ja s'ha reflectit al punt 3 d'aquest document, va donar origen al Manifest de Tenerife en què, entre altres aspectes, es reivindicava el control sobre els serveis per part de les persones amb discapacitat, així com el finançament dels mateixos per part dels governs corresponents.

De manera prèvia a aquest Congrés, com s'ha assenyalat amb anterioritat, a la Declaració de Madrid (2002) s'introdueix la necessitat de generar serveis que promoguin la vida independent, fet que suposa un punt d'inflexió per al desenvolupament legislatiu en el qual es contempla la vida independent i l'Assistència Personal (Arnau, 2006).

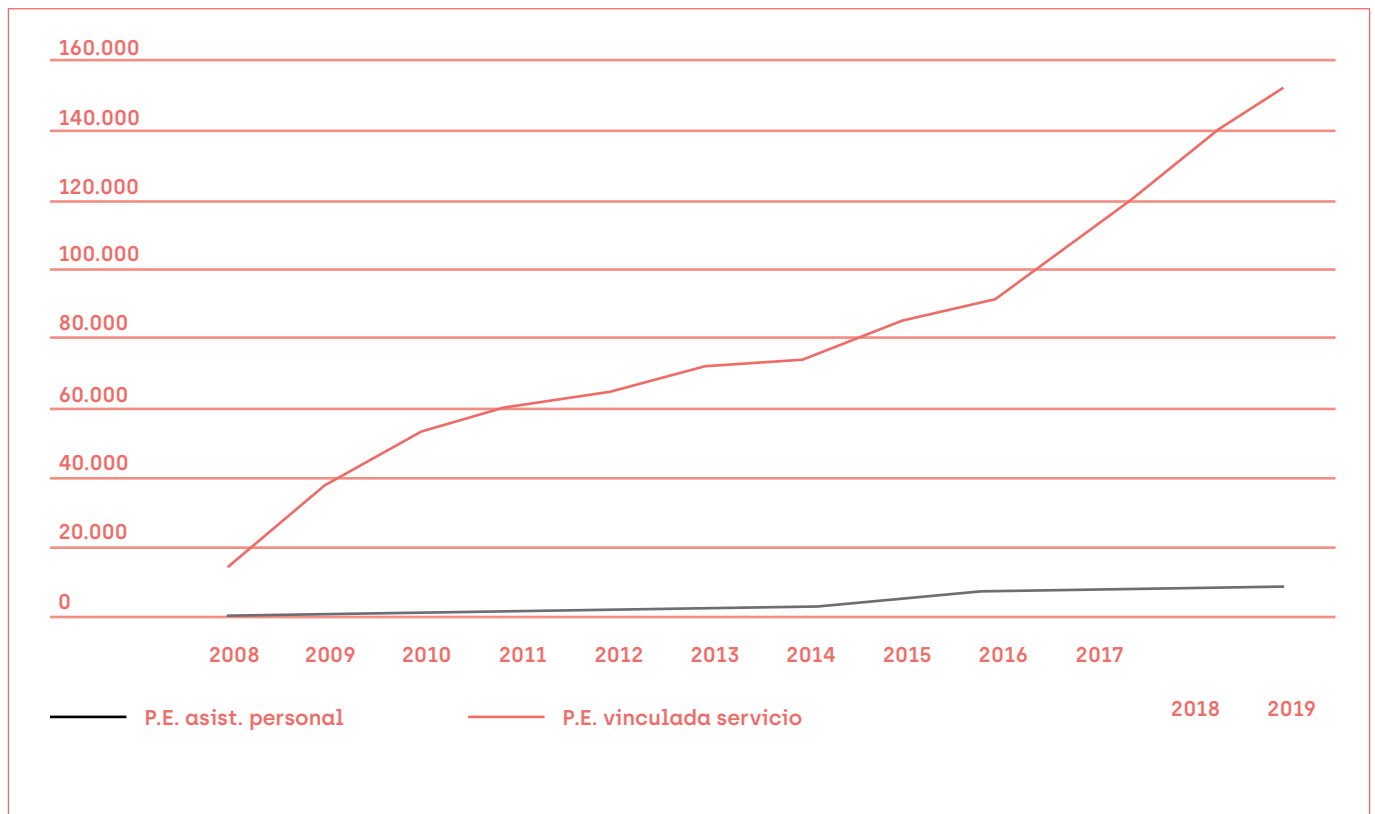
Com ja s'ha assenyalat al punt cinc, l'Assistència Personal es regula a través de la LAPAD i es desenvolupa dins la cartera de serveis del SAAD amb la forma de prestació econòmica.

Tot i això, la poca regulació i desenvolupament normatiu del seu contingut a nivell estatal, juntament amb la manca de suport o impuls que se li ha donat també a nivell autonòmic, unit a la limitada interpretació que s'ha realitzat respecte al perfil de persona destinatària, ha donat com a resultat que, malgrat ser una prestació que va suscitar gran interès en el moment d'aprovació de la LAPAD i que va constituir un triomf de l'activisme de l'MVI (FVID en particular), actualment, tal com s'assenyala des del Consell Econòmic i Social a l'Informe 03/2020 sobre El sistema de *promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència*, es manté com un recurs minoritari, "gairebé inexistent a la major part de les Comunitats Autònomes i d'escàs pes en aquelles que han desenvolupat el contingut de la prestació" (*Consejo Económico y Social. España*, p.142, 2021).

Segons la informació aportada pel SAAD i tal com ho recull l'Informe 03/2020 al gràfic 1, la PEAP va suposar, a finals del 2019, un 0,5 per 100 del conjunt de les prestacions del sistema, amb un total de 7.837 serveis efectius.

Tot i això i malgrat aquest escàs desenvolupament, se seguirà afirmant des d'aquest organisme que, en comparació amb altres prestacions, la PEAP.

Gràfic 1. Evolució del nombre de persones usuàries de la PEAP i la PEVS entre els anys 2008-2019.



Font: Elaboració pròpia a partir d'informació del Consell Econòmic i Social. Espanya, 2021

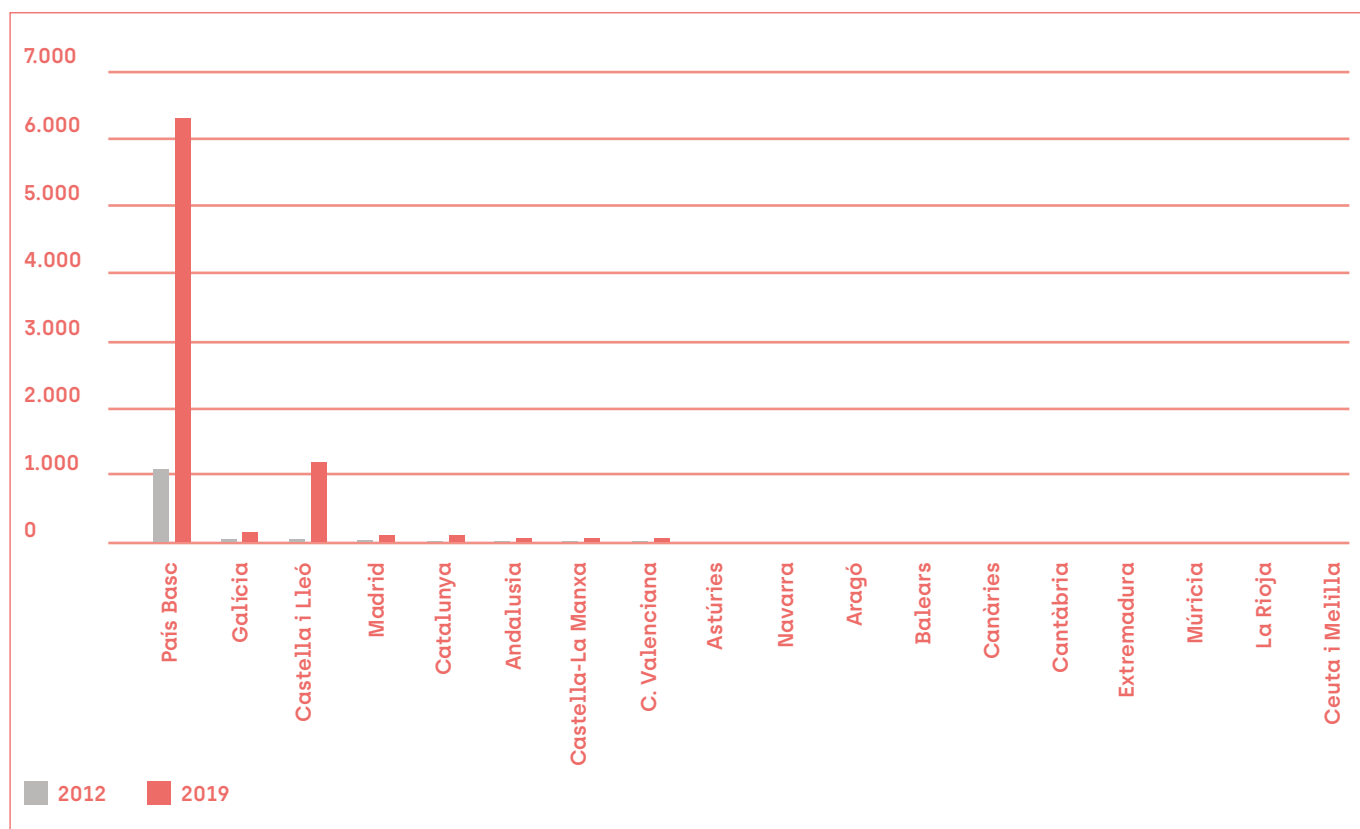
“té una gran potencialitat com a servei de suport a la vida independent i a la promoció de l'autonomia de les persones dependents, i en la millora de les seves oportunitats per assolir una participació social plena en tots els àmbits”.

D'acord amb aquesta potencialitat i veient la desigual concessió que es dona d'aquesta PEAP a cada Comunitat Autònoma i que es reflecteix al gràfic 2, sembla que, malgrat que en la major part d'elles la seva importància en el conjunt de les prestacions concedides no és rellevant, hi ha una realitat sobre la qual hi ha elements per a la reflexió i el debat: **de les 7.837 prestacions concedides, 6.300 es concentren al País Basc** (principalment, al Territori Històric de Guipúscoa), fet que suposa un 80 per 100 del total estatal. La resta es reparteix entre Castella i Lleó (1.192 prestacions), i, en menor mesura, a Galícia i Madrid (al voltant de 100).

Tot seguit, passem a analitzar les principals diferències entre territoris.



Gràfic 2. Comparativa del nombre de persones perceptores de la PEAP el 2012 i 2019 per Comunitats Autònomes.



Font: Elaboració pròpia a partir d'informació del Consell Econòmic i Social. Espanya, 2021

6.1 Diferències entre territoris

Tal com resumeixen Bañez i Comas a *L'assistent personal com a treballador/a: la seva implantació a Espanya* (2021), a l'Estat existeixen dues vies d'accés a l'Assistència Personal: la primera és a través de la PEAP prevista a la LAPAD i la segona via es realitza a través de prestacions que reben les persones beneficiàries per part d'algunes Administracions Locals i Comunitats Autònomes i que, per decisió d'aquelles, són gestionades per entitats de persones amb discapacitat que ofereixen serveis d'Assistència Personal.



En qualsevol de les dues vies d'accés, hi trobem grans divergències i diferències de criteri al llarg del territori nacional.

En les pàgines següents intentarem visibilitzar aquestes diferències agrupant-les en les categories que presenten més contrast entre territoris.

6.1.1 Diferències quant a normativa reguladora

En aquesta categoria es pretén visibilitzar que, durant aquests anys, tal com recull Jimeno (2021), l'Assistència Personal s'ha regulat des de diferents nivells del seu marc competencial. Aquest autor apunta que aquests desenvolupaments s'han donat, en alguns casos, a través de decret del consell de govern (Illes Balears, Castella-la Manxa, Galícia, Madrid, Múrcia o València); en altres ocasions, mitjançant l'ordre de la conselleria que assumeix les funcions (Andalusia, Aragó, Castella i Lleó, Extremadura, La Rioja o territori IMSERSO); i, en el cas dels tres Territoris Histò-

rics del País Basc i a la Comunitat Foral de Navarra, mitjançant el decret foral.

A més, també cal destacar que, en els darrers anys, diverses Comunitats Autònomes han aprovat normativa en exclusiva sobre l'Assistència Personal (Catalunya, Navarra o la Diputació Foral de Biscaia) o han aportat instruccions específiques (València)¹. La regla general ha estat la redacció d'una normativa genèrica, en el marc dels serveis i les prestacions econòmiques del sistema de dependència (Andalusia, Astúries o Castella-la Manxa).

6.1.2 Diferències quant a nombre de prestacions

Encara que resulti una mica repetitiu respecte a allò ressenyat a l'inici d'aquest punt, cal remarcar que, dins del marc de prestacions concedides a través de la LAPAD, el 2020, en base a les dades mostrades al Gràfic 2 i contrast posterior realitzat d'acord amb les dades de l'IM-SERSO², de les 7.984 prestacions d'Assistència Personal aprovades durant aquest any, 6.245 es corresponen, en primer lloc, amb sol·licituds procedents del País Basc, situant-se la Comunitat de Castella i Lleó en segon lloc amb 1.364 prestacions i en tercera posició Galícia amb 111. La Comunitat de Madrid amb 88 persones beneficiàries i Catalunya amb 76 tanquen els cinc primers llocs. A partir d'aquí, el desenvolupament de l'Assistència Personal a la resta del país és pràcticament anecdòtic, arribant, fins i tot, a donar-se la circumstància que un total de sis Comunitats Autònomes registren 0 persones beneficiàries d'Assistència Personal: Aragó, Illes Balears, Canàries, Cantàbria, Extremadura, La Rioja i les Ciutats Autònomes de Ceuta i Melilla.

6.1.3 Diferències quant al perfil de la persona perceptora d'Assistència Personal

Tot i que la LAPAD no fa una menció expressa sobre l'edat de la persona beneficiària de la PEAP, existeixen grans

diferències entre la normativa desenvolupada per les diferents Comunitats Autònomes. En alguns territoris com València, Galícia o Guipúscoa, entre d'altres, s'estableix l'edat de 3 anys com a mínima per poder ser perceptor/a d'Assistència Personal, mentre que en altres com Galícia, Biscaia o Catalunya s'estableix una edat igual o superior als 16 anys i una edat inferior als 65 anys, en el cas dels dos darrers. Menció especial requereix el cas biscaí, on l'Assistència Personal es manté en persones de més de 65 anys sempre que siguin perceptores del servei amb anterioritat a l'esmentada edat. En altres comunitats com Navarra, per exemple, s'estableix la majoria d'edat com a criteri per ser beneficiari de la PEAP i, a més, es marquen dues modalitats d'Assistència Personal per a dos perfils de destinatari/a:

- Per a persones que tinguin reconeguda una situació de dependència en qualsevol dels seus graus i tinguin capacitat de decisió i/o autodeterminació per assenyalar els serveis que requereixi, exercir-ne el control i impartir les instruccions necessàries per si mateixa o a través del seu representant legal, mitjançant el suport per a la presa de decisions que necessiti.
- Per a persones amb discapacitat que tinguin reconegut un percentatge de discapacitat igual o més gran del 65%.

Una altra de les diferències que s'observen, de manera recurrent, és la relacionada amb la "capacitat per donar instruccions" que s'ha utilitzat, de manera reiterada, per deixar fora de la prestació persones amb discapacitat



¹ En el cas de la Comunitat Valenciana, en el moment actual, està ultimant un Projecte de Decret pel qual vol modificar el Decret 62/2017, de 19 de maig, del Consell, pel qual s'estableix el procediment per reconèixer el grau de dependència a les persones i l'accés al sistema públic de serveis i prestacions econòmiques, i s'instaura la figura de la Persona Professional d'Assistència Terapèutica Infantil (PATI). Tot i això, durant el termini per a presentació d'al·legacions a l'esborrany, ha rebut moltes crítiques per part de l'MVI i per part d'organitzacions com Plena Inclusión, que consideren que exclou les persones amb Discapacitat Intel·lectual i que no aplica la Llei 8/2021

² Informació disponible a <https://imserso.es/documents/20123/173969/estsisaad20201231.pdf/16ca3504-6811-3f50-473c-a0557d9c8b08>

ciat intel·lectual o qualsevol altra que tingués la capacitat d'obrar modificada, en allò que constitueix, com ja s'ha assenyalat en punts anteriors del document, una discriminació per motiu de discapacitat i una manca d'adequació al contingut de l'art 12 de la CDPD. S'entén que, amb l'entrada en vigor de la Llei 8/2021, aquestes limitacions hauran de ser, definitivament, derogades. No obstant, actualment, mantenen aquestes limitacions, entre d'altres, Cantàbria, La Rioja o el Territori Històric de Biscaia.³

A la Comunitat Valenciana, Navarra i el País Basc, per exemple, s'exigeix també presentar un projecte de vida independent que, en el cas de Biscaia, s'incrementa amb la regulació de les tasques que l'assistent personal pot realitzar i en queden excloses aquelles relacionades amb l'alimentació i vestit, i manteniment de l'habitatge.

En la mateixa línia que Biscaia, Catalunya també ha regulat en aquest sentit, establint que les tasques a realitzar en el marc de l'Assistència Personal han d'estar dirigides a fomentar la vida independent, excloent-ne les derivades de neteja en profunditat, manteniment o millora del domicili, ni les que requereixin formació en l'àmbit sanitari. D'altra banda, Navarra, que també detalla les tasques a desenvolupar, recull més variabilitat de cara a adaptar-se a les necessitats de cada persona.

³ En aquest sentit, des de Plena Inclusión, a l'"Informe de situació 2020 sobre l'Assistència Personal per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament a Espanya", afirmen que, en base a les dades aportades des de les entitats que componen Plena Inclusión Euskadi, no consta cap persona amb Discapacitat Intel·lectual o del desenvolupament com a beneficiària d'Assistència Personal en aquesta Comunitat Autònoma.

6.1.4 Diferències quant a requisits de la figura d'assistent personal

Com ja hem assenyalat de manera recurrent en pàgines anteriors, a l'Estat no existeix una normativa que reguli aquesta figura laboral, motiu pel qual n'estan regulades les condicions laborals.

Per aquest motiu, Lopez-Pérez (2020) conclou, després de revisar la normativa autonòmica, que aquestes persones treballadores han de complir els requisits de:

“ser major de 18 anys, residir legalment a Espanya, proporcionar l'AP mitjançant un contracte laboral amb la persona beneficiària o, si escau, amb el seu representant legal o amb una empresa prestadora del servei, certificar les obligacions d'afiliació i alta en el règim corresponent de la Seguretat Social i complir les condicions d'idoneïtat per prestar el servei” (p. 175).

A partir d'aquests criteris, les Comunitats Autònomes han introduït matisos que venen a determinar limitacions a la possibilitat d'accedir a la condició d'assistent personal a familiars de les persones a assistir, cosa que sembla un clar intent de diferenciar aquesta figura de la del cuidador informal. Marquen aquesta limitació les Comunitats d'Aragó, Astúries, Castella-la Manxa, Extremadura, Madrid, País Basc, Navarra i Comunitat Valenciana.

6.1.5 Diferències quant a la formació de la figura d'assistent personal

Com ja hem anat destacant al llarg de tot el document, la regulació de la figura de l'assistent personal roman a l'espera que s'estableixi, definitivament, a través del que s'acordi al Consell Territorial de Serveis Socials i del Sistema per a l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència, sobre la base de la Resolució d'11 de desembre del 2017, de la Secretaria d'Estat de Serveis Socials i Igualtat (BOE núm. 317, de 30 de desembre del 2017).

Fins llavors, les Comunitats Autònomes estableixen diferents exigències i possibilitats d'habilitació.

En el cas de Guipúscoa, per exemple, s'exigeix la qualificació professional d'Atenció Sociosanitària a Persones Dependents al Domicili establerta pel Reial Decret 295/2004, de 20 de febrer, o qualsevol de les titulacions i certificats recollits a l'article 11.3.f del Decret



Foral 24/2017, de 12 de desembre⁴. No obstant això, en la disposició transitòria primera del Decret Foral esmentat s'estableix que, en el cas dels qui puguin acreditar una experiència d'almenys 3 anys, amb un mínim de 2.000 hores treballades en els darrers 12 anys, en la categoria professional d'assistent personal o haver treballat i tenir un mínim de 300 hores de formació relacionada amb les competències professionals que cal acreditar, poden sol·licitar una «habilitació excepcional».

La Comunitat de Navarra, per altra banda, exigeix, a través d'una disposició addicional realitzar la Formació *Assistent per a persones amb discapacitat*. Aquesta formació haurà d'adequar-se a les necessitats específiques derivades de la discapacitat de la persona beneficiària. Aquestes adequacions s'han de proposar mitjançant un informe tècnic previ.

La Comunitat de Cantàbria exigeix, almenys, comptar amb una d'aquestes titulacions: qualificació professional d'Atenció Sociosanitària a Persones al Domicili o d'Atenció Sociosanitària a Persones Dependents en Institucions Socials, títol de Tècnic en Cures Auxiliars d'Infermeria o Tècnic d'Atenció Sociosanitària. També es donen per vàlids els certificats d'accions de formació professional per a l'ocupació que, a aquest efecte, siguin impartides a la Comunitat de Cantàbria i certificats de professionalitat regulats pel Reial Decret 1379/2008, d'1 d'agost, o per les vies equivalents que es determinin.

En el cas de la Comunitat de Castella i Lleó, a l'Ordre FAM/6/2018, s'exigeix, a través del seu article 11,

⁴ Les titulacions incloses són les següents:

- Títol de Tècnic/a Superior en Integració Social, establert pel Reial Decret 1074/2012, de 13 de juliol, o el títol equivalent de Tècnic Superior en Integració Social establert en el Reial Decret 2061/1995, de 22 de desembre, només per a aquells professionals que es trobessin treballant en la categoria professional d'assistent personal en el moment de la publicació de l'Acord del 19 d'octubre del 2017, de Modificació de l'Acord del Consell Territorial de Serveis Socials i del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència del 27 de novembre del 2008.
- Títol de Tècnic/a en Cures Auxiliars d'Infermeria, establert pel Reial Decret 546/1995, de 7 d'abril, o els títols equivalents de Tècnic/a Auxiliar Clínica, Tècnic/a Auxiliar de Psiquiatria i Tècnic/a Auxiliar d'Infermeria que estableix el Reial Decret 777/1998, de 30 d'abril.
- Títol de Tècnic/a d'Atenció a Persones en Situació de Dependència, regulat pel Reial Decret 1593/2011, de 4 de novembre, o el títol equivalent de Tècnic/a d'Atenció Sociosanitària, establert pel Reial Decret 496/2003, de 2 de maig.
- Certificat de Professionalitat d'Atenció Sociosanitària a Persones Dependents en Institucions Socials, regulat pel Reial Decret 1379/2008, d'1 d'agost.
- Certificat de Professionalitat d'Atenció Sociosanitària a Persones Dependents en Domicili, regulat pel Reial Decret 1379/2008, d'1 d'agost, o l'equivalent Certificat de Professionalitat de l'Ocupació d'Auxiliar d'Ajuda a Domicili, regulat pel Reial Decret 331/1997, de 7 de març.
- Si escau, qualsevol altre títol o certificat que es publiqui amb els mateixos efectes professionals.

reunir les condicions d'idoneïtat per prestar els serveis derivats de l'Assistència Personal, donant per complert aquest requisit quan s'acrediti comptar amb la formació necessària. Aquesta condició s'exigirà també a les persones que prestin el servei d'Assistència Personal a través d'empresa o entitat privada. En la Disposició Transitòria Primera, a més, s'estableix que s'entendrà complert el requisit de comptar amb la formació necessària, prevista en aquest article 11, pels qui es trobin prestant aquest tipus de serveis i així ho acreditin mitjançant contracte amb una antiguitat, almenys, de 6 mesos o mitjançant declaració responsable. En qualsevol altre cas, l'assistent personal haurà de formalitzar el compromís de fer la formació que, en el seu moment, es determini. Actualment, s'aposta pel model de formació bàsica de 50 hores, consensuat amb CERMI Estatal, com a vàlid.

El País Valencià també està apostant per una formació bàsica de 50 hores amb CODIFIVA (Coordinadora de Disminuïts Físics de València).

6.1.6 Diferències quant a modalitats de contractació

Com hem esmentat amb anterioritat, les persones beneficiàries d'Assistència Personal a l'Estat poden triar entre dues modalitats de gestió: 1) mitjançant contractació directa de l'assistent personal i 2) per mitjà d'una empresa, cooperativa, Oficina de Vida Independent o entitat d'un altre tipus que faci de mediador en la relació entre la persona amb discapacitat i l'assistent personal. En tots dos casos, els treballadors han d'estar donats d'alta al Règim General de la Seguretat Social. Però, la primera opció presenta per a la majoria de la població espanyola grans dificultats d'execució, entre d'altres, pel fet que, per fer-se efectiu, els/les treballadors/es han de donar-se d'alta en el Règim Especial de Treballadors Autònoms i responsabilitzar-se de totes les obligacions i gestions amb la Seguretat Social. El pagament de la quota d'autònoms suposa una quantitat elevada per a qui, en general, té un salari escàs.

Pel que fa a les normatives autonòmiques, aquestes exigeixen, de manera generalitzada, l'acreditació en les empreses o entitats socials a través de les quals es contracta, dels requisits de titulació, que com ja hem vist són molt diversos, per als treballadors per compte propi i aliè.

A més, seguint la recollida realitzada per Jimeno en aquest apartat (2021), en el cas de les Illes Balears, el contracte subscrit ha de fixar les directrius i clàusules de confidencialitat. Pel que fa a la regulació establerta per la Diputació Foral de Biscaia, s'estableix un nombre mínim d'hores setmanals a contractar, determinades en funció del grau de situació de dependència reconegut (tres, quatre o cinc hores per als graus I, II i III, respectivament); i, a més, mitjançant un programa gestionat per FEKOOR (Coordinadora de Persones amb discapacitat Física i/o Orgànica de Biscaia) es complementen aquestes quantitats.

Andalusia o la Comunitat de Madrid són exemples de comunitats que presten Assistència Personal a través d'organitzacions vinculades al Tercer Sector. Castella i Lleó també contracta d'acord amb el Conveni de Centres i Serveis, encara que està pendent de regulació específica.

El cas català l'abordarem al punt 8 d'aquest document, però, en general, es pot dir que es presten serveis d'Assistència Personal a través de la Generalitat de Catalunya i l'Ajuntament de Barcelona, i alguns Consells Comarcals que estan pendents de la seva implementació. La prestació que els usuaris reben de la Generalitat de Catalunya està cogestionada per ECOM, i la de l'Ajuntament de Barcelona per entitats i empreses acreditades.

6.1.7 Diferències quant al règim de compatibilitats/incompatibilitats

Actualment, l'Assistència Personal a Espanya és incompatible amb altres prestacions i serveis de la cartera a excepció del servei de teleassistència i els serveis de promoció de l'autonomia personal i de prevenció de situacions de dependència. No obstant això, algunes Comunitats Autònomes o territoris, en virtut de les seves competències, estableixen més compatibilitats. Per exemple, en el cas del País Basc, el sistema de compatibilitats varia a cadascun dels tres Territoris Històrics: a Guipúscoa s'estableix la compatibilitat de l'Assistència Personal amb l'atenció diürna, l'ocupacional, les estades temporals, tant en serveis residencials, com en centre sociosanitari, hospital psiquiàtric o similars fins a un màxim de dos mesos a l'any; a Biscaia, la compatibilitat s'amplia al servei d'atenció diürna, ajut a domicili, atenció residencial inferior a setze hores, estada temporal residencial i ingrés sociosanitari no superior a 30 dies anuals; finalment, a Àlaba, la compatibilitat s'estableix entre el servei de centre de dia o d'atenció diürna, en qualsevol modalitat –inclòs el centre ocupacional–, el servei o centre de nit per a gent gran, el servei de respir en centre de dia o atenció diürna, en qualsevol modalitat excepte el centre ocupacional, amb el límit temporal màxim de 45 dies anuals establert a l'article 45.4 del Decret Foral 36/2014, del Consell de Diputats de 22 de juliol, i la prestació econòmica vinculada al servei, sempre que es tracti d'un servei compatible amb la PEAP.

Andalusia o Astúries també fan compatible la PEAP amb el servei d'atenció residencial temporal. En el cas d'Andalusia, a més, també és compatible amb el Servei d'Ajuda a Domicili i Centres de dia/nit, igual que en el cas de la Comunitat Foral de Navarra.

En el cas de Catalunya, tal com destaca Jimeno (2021) s'admet la possibilitat d'utilitzar els serveis de tecnologies de suport i cura, els serveis per a persones amb discapacitat, els ajuts tècnics, i altres prestacions de suport a l'accessibilitat i la supressió de barreres. Com molt bé continua detallant,

“[...] En el catàleg d'actuacions del Sistema Català d'Autonomia i Atenció a la Dependència (i del Sistema Públic de Serveis Socials a Catalunya) s'ha previst la compatibilitat entre dos serveis o entre un servei i una prestació econòmica, limitada per criteris d'intensitat, indicant quina prestació és la principal i quina la secundària, fixant com a regla general la primacia del servei”.

6.1.8 Diferència quant a l'import de la prestació

Com ja hem assenyalat, la LAPAD estableix les quanties de la PEAP en funció del grau i nivell de dependència, sense que la intensitat del suport sigui un factor determinant per al càlcul econòmic de la prestació que correspon a cada persona. Aquestes quanties són les establertes en el Reial Decret Llei 20/2012.

Alguns territoris utilitzen aquestes referències regulades a nivell estatal, mentre que altres, per contra, estableixen imports més alts sobre la base del nivell addicional que poden desenvolupar. La Comunitat Foral de Navarra, a través de l'Ordre Foral 224/2019, del Conseller de Drets Socials de Navarra, és un exemple

especialment rellevant per millorar la quantia establerta a nivell estatal de manera molt àmplia.⁵

6.2 Experiències/Iniciatives pilot destacades

A continuació, es detallen algunes de les experiències concretes que s'estan desenvolupant a les diferents Comunitats Autònomes, que serveixen per exemplificar les diferents fórmules des de les quals es pot gestionar el servei o prestació.

Les experiències triades responen als criteris següents:

- Que siguin representatives quant al fet que donin resposta a un nombre rellevant de persones.
- Que representin diferents fórmules de gestió: mitjançant OVIS, entitats del tercer sector o implicació i lideratge directe de l'Administració.

En base a aquests criteris, s'han inclòs les experiències següents:

- a)** L'experiència de Guipúscoa
- b)** L'experiència de La Comunitat de Madrid
- c)** L'experiència de Castella i Lleó
- d)** L'experiència d'Andalusia
- e)** L'experiència de Catalunya

6.2.1 L'experiència de Guipúscoa

L'experiència de Guipúscoa té gran rellevància perquè, als seus inicis l'any 2004, va ser la primera experiència de Suport a la Vida Independent que, liderat per una Administració Pública com és la Diputació Foral de Guipúscoa (DFG), es posava en marxa al país. Com es pot veure, s'inicia abans de l'entrada en vigor de la LAPAD, per la qual cosa respon a una iniciativa d'aquesta Administració per posar en marxa un projecte orientat a donar suport als principis i filoso-



fia de l'MVI. En aquest sentit, tal com assenyala Urmeneta (2007), el seu plantejament era facilitar un ajut econòmic a aquelles persones amb discapacitat (física, principalment) i en situació de dependència, que volguessin viure a casa seva, per contractar els seus propis assistents personals, de manera que se n'evita així la seva institucionalització. D'aquesta manera, es pretenia facilitar la llibertat d'elecció i convertir l'entrada en un servei residencial en una opció, però no pas en l'única alternativa possible. A més, des d'aquest programa es va establir la modalitat de pagament directe, perquè la pròpia persona rebés els diners i s'encarregués de pagar al/s seu/s assistent/s, havent-ne de justificar, posteriorment l'ús la Diputació. Aquest programa, que es va regular inicialment a través del Decret Foral 11/2004, a partir de l'entrada en vigor de la LAPAD, va passar a regular-se a través del programa Etxean, segons el Decret Foral 87/2008, de 23 de desembre.

Actualment, s'emmarca com un Ajut Econòmic per afavorir la Vida Independent. Per accedir a aquest ajut cal complir, de forma genèrica, amb els criteris d'entrada següents:

1. Estar empadronat al Territori Històric de Guipúscoa amb una antiguitat mínima d'un any.
2. Haver estat reconeguda com a persona amb discapacitat igual o superior al 33% o com a persona en situació de dependència.

De manera específica (annex 1 del Decret Foral 87/2008), s'estableixen els criteris següents:

1. Ser major d'edat.
2. Haver estat reconeguda com a persona en situació de dependència o ser persona amb discapaci-

⁵ Estableix els imports següents: gran dependència, un màxim de 1.600 euros i un mínim de 1.280 euros; dependència severa, un màxim de 1.600 euros i un mínim de 1.280 euros; dependència moderada, un màxim de 700 euros i un mínim de 560 euros. La discapacitat superior al 65%, un màxim de 1.600 euros i un mínim de 1.280 euros. Les quanties s'actualitzen de conformitat amb l'IPC.

tat amb una necessitat d'atenció de tercera persona (ATP) igual o superior a 15 punts.

3. En els casos en què existeixi el dret a percebre-la, haver sol·licitat la prestació econòmica d'Assistència Personal (PEAP) o la prestació econòmica de cures en l'entorn familiar (PECEF), si no existís la possibilitat de sol·licitar la d'Assistència Personal, regulada a la LAPAD, aportant la corresponent resolució.
4. Disposar, en el moment de la concessió de l'ajuda i durant el gaudi d'aquesta, d'un habitatge adequat per a la seva utilització personal sota qualsevol títol, exclòs el precari.
5. Disposar d'una infraestructura suficient de suport personal que garanteixi una cobertura mínima de les necessitats d'atenció i de seguretat.
6. Reunir unes condicions de convivència i d'habitabilitat de l'habitatge que permetin una prestació adequada de les cures necessàries.
7. Presentar per escrit un projecte de vida independent que es consideri viable i que contingui com a mínim els apartats següents:
 - a) Descripció de la situació de convivència.
 - b) Activitats ocupacionals o laborals que realitza la persona sol·licitant.
 - c) Necessitats d'atenció, detallant les cures personals i les tasques domèstiques per a les quals necessita assistència.

d) Estimació del nombre d'hores d'atenció que requereix per cobrir les seves necessitats.

e) Organització del conjunt de les cures.

8. Acreditar (a partir de la concessió de l'ajut i durant tot el temps de permanència al programa) l'existència de contracte, alta en seguretat social i formació de l'assistent personal.
9. Informe social d'idoneïtat emès pels serveis socials del municipi.

En relació amb les persones que sol·liciten ajuda per desenvolupar el seu projecte de Vida Independent, l'article 4 del Decret Foral 87/2008 aclareix que la quantitat concedida es veurà reduïda en funció de la seva capacitat econòmica, seguint el que estableix l'acord del Consell de Diputats regulador de les prestacions econòmiques derivades de la LAPAD.

En base a dades de la memòria del 2020 realitzada pel Departament de Polítiques Socials de la DFG, aquest programa compta amb 29 persones receptores a Guipúscoa.⁶ Tot i això i d'altra banda, en virtut del Decret Foral 24/2017, de 12 de desembre, Guipúscoa també està donant entrada a persones que necessiten suports en el seu propi entorn, sense atendre criteris d'edat, a partir dels 3 anys, o activitat laboral o pla de vida independent, que en aquests moments són els que confor-

⁶ Cal assenyalar que, entre els beneficiaris de Programa de Vida Independent, no hi ha persones amb discapacitat intel·lectual. La DFG compta amb un Servei (específic) per a la Vida independent, convingut amb l'entitat Atzegi, que l'any 2020 va donar suport a 48 persones que no figuren per tant com a persones beneficiàries de la PEAP.



men la pràctica totalitat de receptors de la PEAP. Per a això, a l'apartat destinat a prestacions per a gent gran, s'afegia a la PEAP com una ajuda econòmica mensual per contribuir al pagament d'una persona no familiar que realitzi tasques de suport que facilitin l'autonomia de les persones amb dependència (persones grans principalment, en base a les dades). També s'aclareix que és compatible amb els serveis de Centre de Dia o Ajuda a Domicili⁷.

A més, i a diferència del Programa de Vida Independent, no s'exigeix cap projecte de Vida Independent.

Sense entrar a emetre un judici sobre la tipologia de contractació, respecte a l'assistent personal, s'exigeix que la persona contractada (cal acreditar l'existència d'un contracte) sigui major d'edat i tingui la qualificació professional d'Atenció Sociosanitària a Persones al Domicili establerta pel Reial Decret 295/2004, de 20 de febrer, o qualsevol de les titulacions i certificats recollits a l'article 11.3.f del Decret Foral 24/2017, de 12 de desembre. També es detalla que no podran exercir com a assistent personal ni el cònjuge o parella de fet, ni els familiars fins a tercer grau de consanguinitat (ni el tutor ni la persona acollidora).

Com podem comprovar a la informació disponible al web de la DFG i confirmat a través de contacte directe amb el responsable del Departament competent, la DFG marca dues vies d'entrada a l'Assistència Personal: una adreçada a persones que necessiten suports per mantenir-se en el seu entorn i una altra a persones amb un projecte de Vida Independent (la via d'entrada original des del 2004). En la gestió d'aquesta segona, la DFG compta, actualment, amb la col·laboració de l'Associació ELKARTU.

En ambdós casos, però, cal sol·licitar la PEAP per les vies marcades a la LAPAD.

6.2.2 L'experiència de la Comunitat de Madrid.

Com ja s'ha assenyalat, alguns dels projectes que es desenvolupen a diferents CC. AA. s'han posat en marxa a través d'Ovis, en un intent de promoure la cultu-



ra i la filosofia de Vida Independent. Alguns objectius de les OVI són promoure el suport entre iguals, articular-se com a eina per a la gestió de la contractació d'Assistència Personal i promoure l'apoderament de les persones amb discapacitat.

L'OVI de Madrid va ser la primera a constituir-se a Espanya l'any 2006 i, des de llavors, gestiona l'Assistència Personal en aquesta Comunitat.

Tal com assenyalava recentment Javier Arroyo, Coordinador de l'OVI Madrid, a la Jornada sobre Assistència Personal i Vida Independent organitzada per la federació ECOM⁸, aquesta OVI neix a partir d'un primer impuls de membres destacats de l'MVI a Espanya (FVID principalment), que van buscar en la Comunitat de Madrid i en Aspaym suport perquè el projecte es convertís en una realitat. En aquest sentit, cal ressaltar que, a diferència de la resta d'OVI existents al nostre país, l'OVI de Madrid és un programa de la Comunitat de Madrid (està dins de la Direcció General d'Atenció a Persones amb Discapacitat) cofinançat pel Fons Social Europeu, gestionat a través d'ASPAYM Madrid, en allò que és una clara singularitat.

Des dels seus inicis com a programa pilot fins avui, el servei es presta sota la filosofia de Vida Independent i les persones participants auto gestionen tot allò relatiu a la seva Assistència Personal i tenen la possibilitat d'escollir el seu assistent personal.

⁷ Aquesta interpretació àmplia de l'Assistència Personal, per la qual la majoria dels seus receptors són persones més grans de 65 anys, ha donat lloc a una realitat molt concreta i específica d'aquest territori: un transvasament de PECEF cap a PEAP, que va assolir els 310 casos l'any 2013 (Benedicto Astorkia, 2013) i un progressiu augment de l'edat de les persones receptors de la prestació, que al desembre del 2020 es corresponia en un 97% amb persones més grans de 65 anys i un 78% del total superava els 80 anys. Igualment, és destacable que el nombre de sol·licituds de PEAP (2034) és superior al nombre de sol·licituds de PECEF (1874).

⁸ Jornada sobre Assistència Personal i Vida Independent - Federació ECOM #JornadaAPECOM21 29 nov. 21 - YouTube

Pel que fa al sistema de gestió i finançament de l'Assistència Personal, en aquest cas, cada persona amb discapacitat rep la quantitat que li correspon com a perceptora de PEAP sobre la base dels criteris de finançament establerts en la LAPAD; la quantitat corresponent va a l'OVI directament i amb el finançament complementari que aquesta rep, des de la Comunitat de Madrid i els Fons Europeus, es cobreix el cost de les hores d'Assistència Personal estipulades, encara que pot ser que la persona en necessiti més i hagi d'assumir aquest cost.

Pel que fa al volum de persones ateses, s'ha passat de 15 persones usuàries d'Assistència Personal el 2006 a un total de 73 persones el 2021 que responen als criteris de tenir una discapacitat física, ser majors d'edat i tenir activitat laboral o formativa. Aquesta xifra és, tal com assenyala Valentín Fernández (Pres. d'ASPAYM Madrid), residual per al total de persones amb discapacitat de la Comunitat (380.000 en total i més 200.000 amb discapacitat física), i destaca també que és un recurs a potenciar perquè és el que dona més autonomia i és rendible per a l'administració, pel retorn de la inversió que obté. Creu que el límit d'edat ha de ser retirat i cal acostar-lo al medi rural, ja que, actualment, només s'està disposant d'aquest recurs en grans urbs.

6.2.3 L'experiència de Catalunya

A Catalunya, s'inicia el treball i la formació en Assistència Personal l'any 2007, amb la posada en marxa del Projecte Pilot d'Assistent Personal, a partir del qual la Generalitat de Catalunya, juntament amb entitats del Tercer Sector, pretén analitzar com ha de ser el desenvolupament de l'Assistència Personal en aquest territori i la seva incorporació a la Cartera de Serveis Socials.

Actualment, l'Assistència Personal en l'àmbit de la Generalitat de Catalunya es presta sota la modalitat de servei, principalment, (encara que, en alguns casos, adquireix forma de prestació) i es regula en el marc del Sistema de Serveis Socials Català i de l'Ordre ASC/471/2010, de 28 de setembre⁹, per la qual es regulen les prestacions i els i les professionals de l'Assistència Personal a Catalunya, en espera de la publicació d'un nou decret que es vol que, entre altres aspectes, amplii el perfil de

persona destinatària de manera que millori l'adequació a allò marcat des de la CDPD.

No obstant això, i fins que arribi finalment aquesta nova regulació, en el moment present i amb la normativa actual, ja es parla d'idoneïtat dels treballadors/ores valorada segons l'experiència i la formació prèvia, i les necessitats de la persona; i no de qualificació professional. S'estableix també la possibilitat que la contractació sigui directa o a través de contracte amb entitat acreditada (art 22).

Pel que fa a la forma que adopta la gestió del servei, en el cas català, igual que succeeix a la Comunitat de Madrid, les prestacions que reben les persones usuàries es gestionen a través de les entitats acreditades per prestar aquest servei.

Aquest servei està destinat, principalment, a ajudar la persona amb discapacitat a portar la vida que desitja en l'exercici de la seva autodeterminació (habilitat per definir i aconseguir objectius propis) i fomentar l'autonomia personal, la integració social i la participació en la vida comunitària.

El servei prestat des de la Generalitat de Catalunya està cogestionat per ECOM, principalment, i el de l'Ajuntament de Barcelona, per sis entitats i empreses acreditades.



⁹ Aquesta Ordre va ser derogada, parcialment, per la sentència del TSJ Catalunya 598-2012, deixant sense efecte aspectes fonamentals com la definició que establia de l'Assistència Personal i les limitacions en el perfil del destinatari.

D'entre totes les entitats cogestores, ECOM és la que, segons la recollida realitzada per Bañez i Comas (2021), presta servei a un nombre més gran de persones usuàries d'Assistència Personal a Catalunya, amb un total de 71 usuaris/àries el maig de 2020.

6.2.3.1 El Servei Municipal d'Assistència Personal de Barcelona

En el cas del Servei Municipal d'Assistència Personal de l'Ajuntament de Barcelona, cal destacar el paper jugat per l'OVI de Barcelona, la qual va promoure el projecte pilot "Cap a la Vida Independent" que es va posar en marxa el 15 de novembre de 2006 amb el suport i finançament de l'Ajuntament de Barcelona, a través de l'Institut Municipal de Persones amb discapacitat (IMPD). Aquest projecte va suposar el germen del que, actualment, és el Servei d'Assistència Personal de Barcelona (SAP-BCN), projecte que, en aquests moments, des d'ECOM s'assenyala com un exemple de projecte d'Assistència Personal en línia amb els principis i la filosofia de la CDPD.

Segons la informació obtinguda a través de la pàgina web oficial de l'ajuntament i en el document marc en el qual es recull el model (Ajuntament de Barcelona, 2019), aquest es defineix com un servei que proporciona a les persones que ho requereixen el suport d'un/a assistent personal necessari per a la realització de les activitats de la vida diària i d'inclusió a la comunitat.

Una de les característiques d'aquest projecte és que, des del 2017, ha eliminat els criteris d'accés restrictius que tenia i, actualment, no marca cap criteri d'edat, de tipus de discapacitat, de situació formativa o laboral de cara a complir amb el que marquen la CDPD i l'Observació General núm. 5 del Comitè, així com amb la sentència 598-2012, de 15 d'octubre, del Tribunal Superior de Justícia de Catalunya i la sentència de 2 de desembre de 2014 del Tribunal Suprem (Sala del Contenciós-Administratiu, Secció 4a) per les quals es declara discriminatòria la regulació que limitava persones majors de 16 i menors de 65 anys com a beneficiàries d'Assistència Personal, així com l'exclusió de persones per tipus de discapacitat.

En el desenvolupament d'aquest model pren gran importància, i així cal destacar-ho, el procés que es va desenvolupar entre el 2016 i el 2017 per, després de la creació del Departament de Vida independent, aprofitar l'experi-

ència dels anys de desenvolupament del projecte i crear un model municipal resultat d'un treball coparticipat i compartit entre tècnics, persones beneficiàries i professionals de l'Assistència Personal.

Com a resultat d'aquest intens treball, en què es recullen les tres mirades i les diferents postures, després de la seva presentació i aprovació per part del consistori el 29 de març del 2019, l'1 d'abril del 2019 va quedar implementat com a Model d'Assistència Personal de l'Ajuntament de Barcelona amb el compromís de desenvolupar, progressivament, tots els aspectes recollits en l'Observació General núm. 5 del Comitè.

De cara a aquest desenvolupament, es veu que hi ha, principalment, tres aspectes que no és possible garantir des de l'inici de la seva implementació (2019). Aquests aspectes són els següents:

- La llista d'espera.
- Naturalesa jurídica, cobertura i finançament del servei.
- Criteris d'acreditació d'entitats i empreses prestadores del servei.

En relació a arribar a una implementació total del model, inclosos els tres aspectes destacats, tal com detallava Margarita Saiz Lloret, excap del Departament de Serveis de Vida Independent, en la jornada sobre Assistència Personal i Vida Independent celebrada per ECOM¹⁰ i que es pot revisar al document marc del model de manera detallada, s'estableix una fase de transició dividida en dues etapes:

Etapa I: etapa que abraça fins a la desaparició de la llista d'espera. Es treballa com gestionar la llista d'espera fins a la seva desaparició efectiva. Es marca un topall d'hores per grau.

En aquesta etapa és important també donar a conèixer el servei entre les persones potencialment beneficiàries, ja que actualment segueix sent un servei infrasol·licitat.

Etapa II: fins a la plena garantia del dret. En aques-

¹⁰ Ponència realitzada durant la Jornada organitzada per ECOM el 29 de novembre del 2021. Disponible a Jornada sobre Assistència Personal i Vida Independent - Federació ECOM #JornadaAPECOM21 29 nov. 21 - YouTube

ta fase, un cop desapareguda la llista d'espera, s'aniria pujant el límit d'hores anuals fins que no existís límit i es garantiria també el dret de totes les persones, independentment del tipus de discapacitat. Aquesta realitat impactaria també en la revisió i l'actualització de criteris d'acreditació d'entitats i empreses prestadores del servei.

Actualment, encara s'està lluny d'aconseguir un desenvolupament total del model i s'està treballant en el marc de l'etapa I, encara que sense deixar de treballar paral·lelament en aspectes vinculats també a l'etapa 2. De fet, des de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD) es reivindica la revisió de l'actual sistema d'Acreditació de la Generalitat de Catalunya que, en l'actualitat, permet l'acreditació d'entitats o empreses no orientades a garantir el dret a la vida independent.

D'altra banda, en aquest model es destaca el rol de la persona beneficiària com a persona que té el control d'aquesta Assistència Personal i que decideix les activitats a realitzar, quan es fan, qui les fa i la manera de dur-les a terme per tal que pugui desenvolupar un projecte de vida independent ple en tots els àmbits de la seva vida. D'aquesta manera, es fomenta l'autodeterminació i el control sobre el servei.

Una altra característica d'aquest model, com també assenyala Saiz Lloret, és la introducció de la figura del "Garant de drets", com a figura imprescindible en els casos en què hi hagi un control de l'Assistència Personal exercit mitjançant el suport a la presa de decisions. La seva funció és vetllar perquè el suport a la presa de decisions s'estigui exercint sense vulnerar cap dret ni interès de la persona. A causa de les seves funcions, ha de ser una persona externa a l'entorn familiar o natural de la persona i a l'entitat cogestora, cooperativa o qualsevol altra fórmula de gestió triada. Aquesta figura ha de ser com una persona experta en Vida Independent, en drets i ètica, coneixedora de la CDPD. Aquesta figura pot ser exercida per algú de l'administració o per persones expertes i/o entitats independents. També es planteja que pugui ser desenvolupada per qui exerceixi com a assistent jurídic o defensor judicial, com a figures previstes de suport a la capacitat i a la presa de decisions.

Pel que fa a la formació i regulació de la figura laboral d'assistent personal, des del model (Ajuntament de Barcelona, pp. 59-61; 2019), s'assumeix novament una posició coherent i alineada amb l'Observació Ge-

neral núm. 5 del Comitè, per la qual cosa, s'afirma que aquest servei ha de ser comprès des de la seva diferència respecte d'altres serveis de tall educatiu, rehabilitador o assistencial, perquè és de naturalesa diferent. Sobre aquesta primera i important diferència, en el debat respecte a la formació dels qui desenvolupen aquest treball, es planteja que la formació, sent un dret de les persones treballadores, no pot ser un requisit que limiti la capacitat d'elecció de la persona amb discapacitat. Des d'aquest plantejament, es considera que les persones que vulguin fer aquesta feina han de poder optar, de manera voluntària, a una formació que, en cap cas, podrà ser un requisit exigible per poder treballar.



Respecte a la regulació de la figura, des del model, es coincideix en la urgència de procedir-hi i donar resposta a alguns aspectes de gran importància que es resumeixen en els tres punts següents:

- Garantir unes condicions laborals dignes per als treballadors i les treballadores. Entre altres aspectes, han de definir el preu hora ordinari, de treball nocturn o en festiu, jornada laboral i hores extres, etc.
- Definir amb claredat els criteris i els procediments d'acomiadament d'acord amb les característiques específiques del servei, ja que es tracta d'una relació laboral basada en la confiança de la persona amb discapacitat cap a l'assistent personal que li dona suport. Aquest element és fonamental, ja que, quan la confiança es trenca, resulta molt difícil o impossible la continuïtat de la relació laboral amb l'assistent personal. En termes laborals, això es tradueix, actualment, en un acomiadament improcedent amb indemnització, ja que, d'ordinari, resulta extremadament difícil argumentar-ho amb fets demostrables de manera objectiva. Això té com a conseqüència que la persona amb discapacitat es veu obligada a fer una reserva de diners destinada a Assistència Personal per poder fer front a una indemnització en cas que passi això. Cal un marc que reguli les condicions laborals, de manera adequada, a les particularitats d'aquest servei, vetllant que la figura d'assistent personal tingui els seus drets laborals definits i garantits.
- Incorporar la prevenció de riscos laborals.

Finalment, el model inclou un últim aspecte poc explorat en altres models recollits en aquest informe i, tanmateix, de gran interès per als/les professionals de l'Assistència Personal: la introducció de la supervisió tècnica desvinculada de la supervisió jeràrquica. Es tracta de supervisions grupals en les quals, des d'un espai d'aprenentatge i reflexió compartida, es revisen situacions de dificultat en la pràctica diària, se surt de la subjectivitat de cada professional i s'adopta una mirada o enfocament extern que ajuda a reorientar la pràctica i a generar, en el cas d'entitats o empreses prestadores de servei, una "cultura tècnica comuna".

Pel que fa a dades concretes del Servei, importants de cara a realitzar una adequada composició de la seva situació i abast, podem assenyalar que, a finals del 2020, eren les següents:



- Pel que fa a persones beneficiàries, es prestava Assistència Personal a un total de 53 persones, de les quals, 49 eren persones amb discapacitat física, dues eren persones amb discapacitat intel·lectual i dues eren persones amb sordceguesa. Dues de cada tres persones tenien Grau 3 en la Valoració de Dependència.
- El volum d'hores d'assistència ha estat de 104.034 en total.
- Quant a preu/hora i nombre d'hores prestades sobre la base de grau de dependència, les dades eren les següents:

El preu/hora establert és de 17,35€.

- Pel que fa al nombre d'assistents personals, l'any 2020 eren un total de 203.
- Pel que fa a les vies de finançament, els percentatges entre les diferents administracions es repartien d'aquesta manera:



- 45,17% de l'IMPD
- 44,43% de la Generalitat de Catalunya
- 10,4% de l'Estat (LAPAD)

Per concloure, és important destacar l'existència d'una Comissió Tècnica de Seguiment que vetlla per la implementació del model en tot el seu abast, des de l'observança de l'article 19 de la CDPD i l'Observació General Núm. 5.

6.2.4 L'experiència de Castella i Lleó

En el cas de Castella i Lleó trobem que, malgrat ser la segona Comunitat Autònoma en nombre de PEAP, segons Ruth Álvarez (Coordinadora de Predif CyL)¹¹ les PEAP només constitueixen el 0,97% de les prestacions totals (febrer del 2021), encara que també hi ha casos de persones que reben Assistència Personal de forma privada, fora del sistema de dependència.

¹¹ Declaracions realitzades durant el Diàleg sobre "La visió territorial sobre l'Assistència Personal", organitzat per Servimedia, durant les Jornades Predif XXV Aniversari. Retransmès per Servimedia TV a YouTube. Disponible a <https://www.youtube.com/watch?v=fyuuZyo7nfY> 10 de març del 2021.

En els darrers anys, però, s'aprecia que, des de la Junta de Castella i Lleó, s'està apostant per impulsar aquesta figura i s'està fent a través de les entitats del tercer sector. Aquest suport està fent que es generi un desenvolupament més gran des del marc normatiu.

L'augment en la quantia de les prestacions i la compatibilitat més gran amb altres prestacions i serveis està generant un augment de les concessions. Com a compatibilitats a ressaltar apareix l'estada en residència, si així es contempla al PIA, i la compatibilitat amb la PECEF.

Pel que fa al sistema de contractació, no hi ha una regulació específica de l'Assistència Personal i es realitza d'acord amb el Conveni de Centres i Serveis, com a Assistent Personal (ja que, en aquest conveni, sí apareix com a figura).

Des del punt de vista, com ja hem comentat anteriorment, està aprovat el model de formació bàsica de 50 hores, consensuades amb CERMI Estatal.

Des de les entitats que estan gestionant serveis d'Assistència Personal, actualment, creuen que no cal exigir una formació molt més àmplia, ja que això impediria disposar de les borses d'assistents personals necessàries i que la persona els pogués triar lliurement. S'assenyala que és important compaginar aquesta formació amb una més específica que s'impartiria des del propi usuari. Actualment, hi ha 500 persones a la borsa d'ocupació.

6.2.5 L'experiència d'Andalusia

A Andalusia es dona el cas que hi ha una clara absència de regulació de l'Assistència Personal, reduint-se a experiències concretes gestionades des d'organitzacions del Tercer Sector i per l'OVI Andalusia¹². Aquestes experiències es desenvolupen en forma de programes pilot sotmesos a finançament anual per part de la Junta d'Andalusia.

Segons dades de Predif Andalusia (80) de VIAndalusia (10) i de la mateixa Junta es pot estimar que reben Assistència Personal al voltant de 300 persones, però només 13 consten entre de les dades vinculades a la PEAP.

¹² OVI constituïda el 2011 per un grup de persones amb i sense discapacitat, amb els objectius de promoure la Vida Independent, trencar amb models discriminants i aconseguir que els ciutadans andalusos amb discapacitat prenguin el control sobre les seves pròpies vides.

En el cas del Programa de Vida Independent gestionat des de VIAndalucía cal ressaltar que porta oferint el projecte des del març de 2015, amb càrrec a una subvenció de la Junta d'Andalusia, fruit d'una Proposició No de Llei aprovada al Parlament Andalusí l'any 2013.

És un dels primers programes que ha inclòs persones amb discapacitat intel·lectual i menors d'edat entre els seus destinataris.

Cal destacar també que el programa va ser objecte d'una avaluació externa realitzada per la Universitat Pablo Olavide entre els anys 2015 i 2016 (Iáñez Domínguez i cols., 2018) els resultats de la qual han estat utilitzats, des de llavors, com a exemple dels beneficis de l'As-

sistència Personal des del punt de vista econòmic i social, ja que va suposar un retorn de la inversió de 3,62€ per cada 1€ invertit.

A través d'aquest programa, les persones beneficiàries poden per si mateixes o mitjançant els seus representants triar, formar, dirigir i acomiadar els assistents personals. A més, en aquest cas es remarca que l'Assistència Personal és suficient per cobrir les necessitats de cada persona. La contractació va a càrrec de l'OVI.

Finalment, l'OVI ofereix serveis de suport entre iguals, assessorament i intervenció en Drets de les Persones amb Discapacitat i difusió de la filosofia de Vida Independent.

Recorregut de l'Assistència Personal a Europa

07.

El desenvolupament de l'Assistència Personal a Europa ve motivat per canvis legislatius importants a països com Suècia, Noruega, Alemanya, Itàlia, Regne Unit, entre d'altres, que regulen els requisits de les persones per tenir dret a ser beneficiàries d'Assistència Personal, el màxim d'hores de suport disponible per a cada persona beneficiària, la quantia econòmica a percebre, les incompatibilitats amb altres prestacions i serveis del catàleg de prestacions i serveis de cada país o les formes de tramitació i gestió de l'Assistència Personal, entre d'altres (Campo, 2005; López Pérez i Ruiz Seisdedos, 2018). En aquest apartat, s'exposaran cadascun d'aquests punts, revisant, breument, la situació actual a nivell europeu i comparant-la amb la situació a l'estat espanyol.

Suècia

En el cas de Suècia, podem citar Adolf Ratzka com a figura especialment rellevant per a la posada en marxa de l'MVI en aquest país. Ratzka arriba a Suècia el 1973, procedent de Califòrnia i, quan veu la diferència existent entre tots dos països respecte a les possibilitats que el sistema dona a les persones amb discapacitat per controlar la seva vida, comença a treballar en favor d'aquest canvi. Així, l'any 1984, va fundar la Coopera-

tiva d'Estocolm per a la Vida Independent (STIL) i, amb ella, la primera Cooperativa d'Assistència Personal del món. Tot i que, el 1990, Suècia, igual que Finlàndia i Dinamarca, ja havia inclòs l'Assistència Personal dins de la seva legislació, l'any 1993, Suècia, com cita Ratzka, fa un gran pas endavant amb l'aprovació de la Llei sobre Suport i Serveis a les Persones amb Gran Discapacitat i amb la Llei de Beneficis d'Assistència.

Alemanya

Alemanya és el segon país en regular l'atenció a les persones amb necessitats de suport de llarga durada l'any 1995, amb l'entrada en vigor de la Llei d'Assegurança de Cures Continuades, on ja aleshores les persones podien triar entre serveis o prestacions econòmiques, entre les quals hi havia el pressupost personal. És el 2001, amb l'entrada en vigor del Llibre IX del Codi Social de Rehabilitació i Participació de les Persones amb discapacitat, quan es reconeix, per primer cop, el pressupost personal com a dret.

El Regne Unit

Gairebé de manera paral·lela a Alemanya, s'aprova l'any 1996 la Llei de Cures Comunitàries, que reconeix el dret de les persones amb necessitats de suport a rebre una prestació econòmica en forma de pagament directe, que, posteriorment, el 2014, s'integrarà als pressupostos personals. Aquesta Llei els permet gestionar, de manera autònoma, els suports necessaris per viure de manera independent, entre ells, l'Assistència Personal.

Noruega

El desenvolupament de l'Assistència Personal a Noruega transita a través de la Cooperativa ULOBA. Seguint el procés iniciat a Suècia, es crea a Noruega, el 1991, ULOBA com a plataforma per donar suport a les persones cooperativistes en la gestió de l'Assistència Personal. L'any 2000, amb ULOBA ja amb 150 cooperativistes i com a ocupadora de 1.000 assistents, l'Assistència Personal s'esmentava, per primera vegada, a la Legislació Nacional sobre la Seguretat Social. D'aquesta manera, apareixen, per primer cop, conceptes com Assistència Personal i autogestió.

Tal com ja s'ha assenyalat al punt anterior, a Espanya, de moment, no existia cap llei específica que regulés el dret a la Vida Independent i a la pròpia Assistència Per-



sonal, malgrat que, en els darrers temps, ja s'ha iniciat un intent de desenvolupament de la mateixa des de l'MVI, que considera que l'absència d'una regulació específica fora de la LAPAD perjudica la implantació de la filosofia de vida independent al país.

A continuació, es presenta una comparativa entre països en relació amb els aspectes més destacables relacionats amb la implantació i el desenvolupament de l'Assistència Personal a Europa. Per facilitar l'organització i la comprensió de la informació, s'exposarà la situació actual pel que fa als requisits d'accés, la intensitat del suport prestat, les formes de tramitació i gestió, la quantia econòmica, les compatibilitats i incompatibilitats amb altres prestacions i serveis, la situació laboral dels/de les assistents personals, i la seva formació i acreditació.

7.1 Requisits d'accés per poder ser perceptor/a d'Assistència Personal

Serà una constant entre subapartats, que trobem diferències significatives entre països en els requisits d'accés a complir per poder ser beneficiari d'Assistència Personal. Al territori espanyol, com s'ha esmentat, el reconeixement de la Prestació Econòmica per a Assistència Personal (PEAP) passa per posseir la nacionalitat del país, residir-hi, almenys, cinc anys, dos dels quals han de ser els immediatament anteriors al reconeixement de la situació de dependència, tenir reconeguda la situació de dependència en qualsevol dels seus graus i tenir la capacitat necessària per exercir el control, prendre decisions sobre els serveis i donar les instruccions necessàries als seu/s assistent/s personal/s. Així mateix, hi ha d'haver un contracte que reguli la relació laboral amb alta en el règim de la Seguretat Social corresponent. Tot i que no existeix una menció expressa sobre l'edat de la persona beneficiària a la LAPAD, hi ha grans diferències, com s'ha exposat prèviament, entre la normativa comunitària en aquest sentit, que van des d'una edat mínima de 3 anys a la majoria de edat, com a criteri d'accés, i amb el manteniment del servei passats els 65 anys en algun cas.

A nivell europeu, Suècia estableix, entre els seus criteris, posseir una gran discapacitat, necessitar molta intensitat de suport per a les activitats bàsiques i tenir una edat inferior als 65 anys, encara que, de manera excepcional, es pot continuar percebent el servei després d'aquesta edat, cosa que no passa al Regne

Unit i Alemanya, on no s'estableix límit d'edat ni s'especifica el grau de discapacitat requerit per a l'accés (Glasby i Littlechild, 2016; SiiS-Centre de Documentació i Estudis, 2011; López-Pérez, 2018).

7.2 Intensitat del suport

La intensitat del suport percebut és un dels assumptes centrals per al desenvolupament de la figura d'Assistència Personal i, en aquest sentit, també hi ha grans diferències entre països.

A Espanya no es concreta un màxim en la intensitat de les hores de suport, ni aquest és un factor determinant per al càlcul econòmic de la prestació que correspon a cada persona. En altres països, per contra, les hores d'intensitat de suport es determinen en funció de la necessitat individual, com és el cas d'Alemanya i el Regne Unit (Department of Health, 2014; BMAS, 2017).

Cal destacar el cas de Suècia, on les hores de suport són il·limitades en funció de la intensitat necessària, els set dies de la setmana durant tot l'any, amb un pressupost personal que cobreix el 100% del cost dels suports que es necessiten (Socialstyrelsen, 2015).

7.3 Formes de tramitació i gestió de l'Assistència Personal

L'accés a Espanya a l'Assistència Personal ve determinat, en primer lloc, pel reconeixement de la situació de dependència, prèvia valoració de la mateixa. Així mateix, cal aprovar el Programa Individual d'Atenció (PIA) on es recullen els suports necessaris. Un cop reconeguda la percepció de la PEAP, les persones poden optar al pagament directe o a la contractació del servei mitjançant una entitat intermediària. En molts casos, com s'ha vist, són les oficines de Vida Independent o entitats de persones amb discapacitat les que realitzen la intermediació davant de les dificultats per a la contractació directa, tractant de preservar el control sobre la vida pròpia i l'elecció en l'organització dels suports de les persones amb discapacitat. En l'apartat de condicions laborals, s'esmenten els desafiaments presents a l'Estat en aquest sentit.

Ja s'han ressaltat iniciatives que es desenvolupen a diferents CC. AA., amb diferent organització, sota la denominació Oficines de Vida Independent, en un intent de promoure aquesta cultura i filosofia de Vida Inde-



pendent. A països com Noruega o Suècia, l'Assistència Personal es vehicula a través del pagament directe a la persona beneficiària o a qui exerceixi de tutor/a legal, i es donen les condicions òptimes perquè la pròpia persona contracti els/les seus/seves assistents personals (no pot ser familiar) o també ho pugui contractar a través d'un proveïdor de serveis que pot ser de l'administració local, de l'empresa privada o d'una cooperativa, justificant, en qualsevol cas, l'ús de la quantia assignada a l'administració competent.

Dues experiències interessants en relació amb la tramitació i la gestió de l'Assistència Personal són el Regne Unit i Alemanya, que comparteixen el pressupost personal com a prestació per a la gestió de l'Assistència Personal. Al Regne Unit, segons el Departament de salut, després de fer una valoració de la necessitat de suport i de la capacitat mental per part dels serveis socials, la persona amb discapacitat o, si escau, qui el representa, rep un pressupost personal amb la quantia econòmica corresponent, equivalent al cost del

servei, si és proporcionat per l'administració. A través del pressupost personal, la persona decideix organitzar els suports entre les següents opcions: 1) contractant directament l'assistent personal, 2) optant per un pressupost personal gestionat (en aquest cas, és l'administració local o una entitat prestadora de serveis qui gestiona el pressupost i organitza els suports), o 3) mitjançant un pressupost personal mixt, que és una solució híbrida entre les dues anteriors.

Un aspecte a destacar en el cas d'Alemanya, que també pot optar pel pagament directe o per la contractació del servei, és la coneguda com a "Navegació fàcil pel sistema". Les persones poden emetre sol·licitud d'Assistència Personal en diverses oficines dependents de l'administració o en una àmplia varietat de proveïdors de serveis, com ara assegurances i fons d'assegurances, els quals posen en marxa la sol·licitud amb l'autoritat competent, que ha de respondre dins del termini de quinze dies des de la sol·licitud (BMAS, 2018).

7.4 Quantia econòmica

Segons la literatura científica, excepte en el cas de Suècia, que sufraga el 100% de les despeses, es podria dir que a la resta de països la quantia establerta no cobreix la intensitat de suport requerida per viure de manera independent (López Pérez i Ruiz Seisdedos, 2018). A més, és l'únic país que no aplica deduccions en la quantia en funció del nivell d'ingressos o capacitat econòmica de cada persona. Com s'ha esmentat amb anterioritat, a Espanya les quanties de la PEAP s'estableixen en funció del grau i nivell de dependència, hi ha reduccions per capacitat econòmica de la persona i és concebuda com a renda exempta, de manera que es redueixen les quanties econòmiques de la prestació, si s'és titular d'una altra prestació de la Seguretat Social considerada per a la mateixa finalitat, com és el cas del complement de gran invalidesa, entre d'altres.

7.5 Compatibilitats i incompatibilitats amb altres prestacions i serveis

Actualment, i com s'ha detallat prèviament, excepte en casos concrets, l'Assistència Personal a Espanya és incompatible amb altres prestacions i serveis de la cartera a excepció del servei de teleassistència i dels serveis de promoció de l'autonomia personal i de prevenció de situacions de dependència. Això no passa a països on l'Assistència Personal està més desenvolupada. A Alemanya, no s'han trobat incompatibilitats amb altres prestacions i serveis. A Suècia, l'Assistència Personal, únicament, no és compatible amb serveis residencials públics o sostinguts per finançament públic o amb habitatges tutelats. Així és també en el cas del Regne Unit, que estableix que l'ús de serveis residencials no és compatible sempre que sigui superior a 4 setmanes en el període d'un any, a més d'ampliar-se les àrees sobre les quals es pot fer servir aquest pressupost.

7.6 Situació laboral dels/de les assistents personals

En no existir, en aquests moments, a Espanya una normativa estatal que reguli la professió d'Assistència Personal i, per tant, no es regulen les seves condicions laborals, els/les assistents personals i les persones usuàries del servei es troben amb desafiaments importants a l'hora de formalitzar un contracte de treball.



Com hem esmentat amb anterioritat, les persones beneficiàries d'Assistència Personal a Espanya poden triar entre dues modalitats de gestió de l'Assistència Personal: 1) mitjançant contractació directa de l'assistent personal i 2) per mitjà d'una empresa, cooperativa, Oficina de Vida Independent o entitat d'un altre tipus que faci de medidora en la relació entre la persona amb discapacitat i l'assistent personal. En tots dos casos, els treballadors s'han de donar d'alta al Règim General de la Seguretat Social. Però, la primera opció presenta, per a la majoria de la població espanyola, grans dificultats d'execució, entre d'altres, pel fet que, per fer-se efectiva, els/les treballadors/es han de donar-se d'alta en el Règim Especial de Treballadors Autònoms i respon-



sabilitzar-se de totes les obligacions i gestions amb la Seguretat Social. El pagament de la quota d'autònoms suposa una quantitat elevada per a qui, en general, té un salari escàs.

Derivat d'aquesta situació de manca de regulació específica, es troben situacions de contractació d'Assistència Personal al marge de la LAPAD i, de vegades, de manera irregular. A la resta de països europeus, trobem diverses situacions, com bé detallen López Pérez i Ruiz Seisdedos (2019). A Alemanya, la situació és similar a Espanya pel que fa a no disposar d'una regulació específica per a l'Assistència Personal, existeix, però, un conveni laboral més ampli adreçat a cuidadors en el qual s'integra l'As-

sistència Personal. Al Regne Unit, l'Assistència Personal és una professió inestable, en molts casos sense horaris i insuficientment pagada, sobretot pels coneguts com a “zero hour contracts o casual contracts”, en els quals els empleats no disposen d'un horari laboral, treballen quan se'ls necessita i cobren per les hores que hagin treballat. Finalment, els assistents personals a Suècia són professionals protegits amb convenis col·lectius que depenen de l'entitat per a la qual treballi la persona i que recullen qüestions rellevants com les hores de treball setmanals, les vacances, les assignacions de contingència, els viatges, etc. A més, estan representats pel sindicat Kommunal, cosa que els aporta un reconeixement inexistent a la resta de països.

7.7 Formació i acreditació

La formació i l'acreditació de la figura de l'Assistència Personal és, com és sabut, objecte de debat des de fa temps, si bé, en els darrers anys, s'ha avançat en la reflexió sobre aquestes. Tot i que, actualment, encara no existeix acord, tal com s'ha esmentat, sembla que les postures avancen en l'establiment d'un model de formació de 50 hores, en què la formació sigui impartida, gairebé íntegrament, per persones beneficiàries d'Assistència Personal.

Pel que fa a les experiències d'altres països en relació amb la formació, cal destacar el següent: malgrat que ni la formació ni l'acreditació són necessàries, experiències com la del Regne Unit mostren la necessitat de formació percebuda pels assistents personals del país, que acudeixen en percentatges molt elevats i de manera voluntària a formacions com ara primers auxilis, seguretat i higiene, seguretat alimentària o atenció centrada en les persones, entre d'altres.

Pel que fa al nivell de formació, encara que no fos necessari que aquests treballadors tinguessin una qualificació determinada, cada cop més assistents personals van triar tenir una formació en: Primers auxilis (77%); Seguretat i higiene, així com transport i manipulació de pacients (73%); Protecció d'adults (60%); seguretat alimentària, restauració i seguretat contra incendis (59%). Dignitat, respecte i atenció centrada en les persones (56%); Control d'infeccions (55%); Igualtat, diversitat i drets humans, així com coneixement i dispensació segura de medicaments (54%); Coneixements en situacions d'emergència (53%); i discapacitat de l'aprenentatge (44%) (*Skills for Care*, 2017).

Consideracions de l'Assistència Personal des de diverses mirades: l'estudi qualitatiu



08.

Tal com s'ha esmentat a l'apartat metodològic, en el marc del present treball s'ha realitzat un estudi qualitatiu amb l'objectiu de conèixer, de primera mà, l'opinió de diversos perfils de persones relacionades amb l'Assistència Personal (persones usuàries del servei, professionals que el presten o gestionen i experts/es). Amb això, es pretén complementar la informació extreta tant de la literatura com de les dades corresponents al desenvolupament de l'Assistència Personal al nostre país, entenent que, si bé aquestes últimes són imprescindibles per reflectir la situació de l'Assistència Personal, incloure alhora la mirada dels diferents agents és clau per obtenir una perspectiva més global i valuosa de l'estat de la qüestió i, per tant, donar-ne un millor diagnòstic. Tal com s'ha esmentat prèviament, al llarg de l'estudi s'ha tractat de fer entrevistes amb administracions públiques a nivell estatal i català que, finalment, per motius d'agenda i temporalitat de l'estudi, no s'han pogut fer. Futurs treballs haurien de considerar incorporar aquestes veus, entre d'altres, per la seva enorme rellevància pel que fa al marc normatiu i al po-

sicionament de les administracions públiques respecte a l'Assistència Personal.

En total, han estat vuit les entrevistes realitzades, mantenint criteris d'equitat en relació amb el sexe de les persones participants. Pel que fa al perfil, com s'ha esmentat, la meitat són persones usuàries del servei, quatre pertanyen o representen associacions de persones amb discapacitat, una a professionals de l'Assistència Personal i una darrera a una administració pública local. Set de les entrevistes en profunditat han estat desenvolupades en format en línia i una en modalitat presencial. S'hi ha intentat demanar informació sobre les vivències de les persones respecte a l'Assistència Personal i sobre els principals aspectes de debat en l'actualitat, els quals han estat prèviament descrits en la revisió de la literatura.

A continuació, es presenten les principals reflexions i plantejaments expressats per les persones entrevistades, agrupades en un total de 8 categories que es mostren de manera resumida a la taula següent.



Taula 2. Categories d'anàlisi i qüestions plantejades a les entrevistes en profunditat.

CATEGORIES D'ANÀLISI	QÜESTIONS PLANTEJADES
Valoració general de l'Assistència Personal	Com es coneix l'Assistència Personal, opinió sobre MVI i FVI, visió general sobre debilitats i fortaleces, importància de l'Assistència Personal, i relació amb conceptes com cures i suports.
Persones usuàries d'Assistència Personal	Perfil de la persona usuària: característiques, necessitats de suport, procediment d'accés a l'Assistència Personal i necessitat d'actualització del perfil.
Evolució històrica del model	Aportacions de l'experiència internacional, situació de l'Assistència Personal a l'Estat espanyol, particularitats en el seu desenvolupament (entre territoris).
Marc normatiu de l'Assistència Personal	Desenvolupament de l'Assistència Personal en el marc de la LAPAD, possibilitats d'adaptació i millora dins d'aquest mateix marc o necessitat de canvi.
Tipologia de servei	Quin tipus de serveis hauria d'oferir l'Assistència Personal: models de referència, relació amb el SAD, diferències de serveis en funció de perfils d'usuari (persones grans, persones amb demències, etc.).
Formació i/o acreditació de la figura laboral	Capacitats i competències de professionals assistents personals. Obligatorietat o no del pla formatiu, tipus de formació: única, diferent per perfils, itineraris formatius, etc. El paper de la persona usuària en la formació d'assistents personals, etc. Vinculació amb enfocaments centrats en la persona (PCP, ACP...).
Cures, benestar, drets	Articulació i respecte del benestar i els drets de totes les parts implicades. Paper a jugar per cada agent dins de la relació de cures.
Diferència de rols	Quin és el rol que han de jugar les diferents parts: administració en els seus diferents nivells, persones usuàries, famílies, assistents personals, entitats privades, entitats socials representatives de les persones usuàries i la comunitat.

Font: elaboració pròpia



Per facilitar la comprensió dels discursos de les persones entrevistades, la informació es presentarà en funció dels perfils següents, que seran representats al llarg del text amb les sigles següents:

- Persones usuàries: PU
- Assistent personal: AP
- Entitats Gestores: EG
- Confederació de persones amb discapacitat: CD
- Administració pública: AAPP

8.1. Valoració general de l'Assistència Personal

En aquesta categoria, es va preguntar a les persones sobre la primera vegada que van sentir parlar d'Assis-

tència Personal i de l'MVI, i la seva valoració general sobre aquesta.

En el cas de les persones usuàries del servei, es destaca la idea del desconeixement general d'aquest recurs per a la vida independent fins que, mogudes per la necessitat, comencen a posar-se en contacte amb persones en la seva mateixa situació i amb associacions o OVI que gestionen Assistència Personal. És a dir, que apareix abans la necessitat del servei que posar-hi nom.

PU: “Jo recordo que, parlant amb els meus pares, no dèiem Assistència Personal. Dèiem una persona que m'ajudi en el dia a dia, això és el que dialogàvem [...], jo havia d'anar a viure fora, sinó no podia anar a estudiar. L'altra opció era estudiar a distància; però, per a mi, això era com signar una renúncia a unes experiències i a una vida independent que volia. [...] llavors nosaltres el que parlàvem és: “necessitaràs una o diverses persones per poder anar-te'n a viure fora, perquè et puguin ajudar [...]”.

PU: “Jo, en el meu cas, vaig començar a prendre consciència de... no hi ha un moment puntual o concret en què jo vaig prendre consciència de què és l'Assistència Personal, sinó que ha estat un procés progressiu [...]. Al principi, pensava que l'Assistència Personal era vida independent. Després, em vaig adonar que no, la Vida Independent és una filosofia molt més àmplia i que l'Assistència Personal és el recurs que et facilita tenir aquesta Vida Independent, perquè et permet auto determinar-te”.

Destaquen la importància del treball de les OVI i/o entitats vinculades a l'MVI en la transmissió del coneixement sobre el Dret a la Vida Independent i a l'Assistència Personal, encara que, en alguns casos, es ressalten les dificultats inicials per a l'obtenció del servei de forma no privada i de manera simultània, verbalitzen les dificultats que presenten per finançar l'Assistència Personal necessària per fer una vida independent.

PU: “Com ho he entès o com he arribat jo a aquest punt? A través de la relació amb l'entitat cogestora, que creu en aquest principi i utilitza o cogestiona aquest recurs alineada amb la filosofia de Vida Independent, i la

CDPD i la relació entre iguals, amb persones que també estan fent aquest mateix procés i estan utilitzant aquest mateix servei”.

PU: “[...] El 2017, vaig tenir l'oportunitat de participar en el projecte pilot d'Assistència Personal cogestionat i cofinançat per la Generalitat de Catalunya. I, mitjançant aquest servei, podia disposar de 35 hores de servei d'Assistència Personal. [...] I, des de llavors, completo les 35 hores amb el servei que jo finanço privatament, perquè visc sola. I com ho pago? Amb el sou de la meua feina. Tot el sou del meu treball és destinat a l'assistència. Mentre els meus companys de feina destinen els seus sous a despeses que jo també tinc, evidentment: subministraments de casa, l'IBI, tot. I viure”.

PU: “Jo vaig buscar com m'ho podia finançar d'alguna manera. Aleshores, vaig contactar amb Barcelona, Madrid, perquè allà ja s'hi estaven donant experiències amb l'Assistència Personal. [...] les respostes eren sempre les mateixes, que al final cada comunitat s'ho manega a la seva manera, i, en residir jo en una comunitat que no era ni Madrid ni Barcelona, doncs havia d'intentar buscar els recursos en la meua pròpia comunitat. I, en aquest sentit, és veritat que, els dos primers anys, fent reunions a nivell polític i tot això es va aconseguir obrir una mena de projecte pilot de prestació econòmica [...] que va ser un fracàs total. No es va saber gestionar bé [...]”.

PU: “Jo sempre he tingut Assistència Personal privada; de fet, segueixo amb privada, perquè en haver residit a Balears tants anys... a Balears la prestació no està desenvolupada, no hi ha un servei a nivell municipal tal com pot haver-hi aquí a Barcelona. Aleshores, fa dos anys, em vaig apuntar a la llista d'espera per a aquí a Catalunya, però estic en procés, és clar. Jo, en aquest temps, no he tingut Assistència Personal mai finançada”.

Quan es demana a les persones entrevistades per la valoració que fan de l'Assistència Personal, s'observen

diferències en funció del perfil de les persones entrevistades, però es ressalta la idea compartida que l'Assistència Personal és el vehicle per al desenvolupament de la Vida Independent.

PU: *"Vaig començar a prendre consciència que l'Assistència Personal és un recurs perquè jo pugui prendre les meves pròpies decisions [...] i que jo pugui tenir el meu propi projecte de vida".*

.....

EG: *"[...] Diria que és un element clau per a la transformació general que es vulgui fer en les polítiques de la discapacitat per passar d'aquest model paternalista, ultra protector; fins i tot, encara que sigui a costa de la llibertat personal que és el que passa sempre [...]".*

.....

CD: *"L'Assistència Personal, actualment, és una peça clau per a un canvi de model de política, [de model] social i de suports a les persones. Per tant, no podem considerar l'Assistència Personal com un element diferent o independent o autònom del plantejament del model de suports i cures".*

.....

AP: *"Jo soc les mans, els peus i la resta de la persona quan vol fer alguna cosa i necessita suport per fer-ho. La meua funció és fer possible que la persona porti una vida tan semblant com sigui possible a la resta de persones. Una vida independent en què ella tingui el control sobre la seva vida, no jo com a professional".*

.....

PU: *"Doncs... fonamental, per al desenvolupament de la vida de les persones, doncs un 10 sobre 10. El com està desenvolupada... doncs queda moltíssim. Per mi és que estem començant, no arriba ni a l'aprovat, més quan no està establerta a totes les comunitats d'Espanya".*

.....

En preguntar per la relació o dialèctica que s'estableix entre els conceptes de suports i cures, les persones entrevistades han donat respostes força similars i coincidents

en no establir una diferència radical entre tots dos i refusant marcar o establir una tipologia d'accions com a pròpies d'un o un altre àmbit. Opinió que es podria resumir en allò categòric d'algunes de les idees o respostes expressades per dues de les persones entrevistades que, representant diferents perfils (usuari d'Assistència Personal i membre d'Entitat cogestora; i membre de l'Administració) en ser preguntades respecte a aquesta diferència entre suports i cures, deien el següent:

AA.PP: *"Jo no puc marcar una barrera d'aquí sí i aquí no."*

.....

EG: *"Home, costa veure-ho com una cosa diferent"*

.....

A l'hora d'aprofundir en aquesta idea, cal destacar que la totalitat de les persones entrevistades expressen postures molt similars respecte a la visió de l'Assistència Personal com a part d'un sistema integral de suports orientat a garantir el control de la pròpia vida. En aquest sentit, parlar de cures implica assumir conceptes com interdependència o societats cuidadores, on sembla quedar desterrada la idea de cures pròpies de models com el mèdic rehabilitador en el qual la persona amb discapacitat o necessitat de rebre aquests suports es converteix en objecte i perd la seva capacitat de decisió i control. D'aquesta manera, la idea que es rebutja és la de ser objecte de cures enteses com quedar a mercè del que una tercera persona



decideixi i es posa en valor el concepte de cures com a base de la societat.

PU: *“Jo crec que, a més, no cal oblidar que la societat en general som interdependents els uns dels altres i que nosaltres no estem reclamant la independència en un sentit de no requerir suports, no; jo sempre sol·licitaré suports a la meua família, al meu entorn... com qualsevol altra persona. No busco assistent personal per obviar la naturalesa de la societat, sinó per decidir en quin suport puc tenir assistent personal i alhora voler que, en un determinat moment, el suport me l'ofereixi la meua parella o un professional sanitari que, potser, em pugui ajudar millor”.*

PU: *“[...] ara mateix, el sistema de cures és molt precari, és molt subjacent, molt ocult... cal canviar la mentalitat de la societat, estem en un món que sembla que la cura no importa, quan és la base del sistema [...]”.*

CD: *“[...] no podem considerar l'Assistència Personal com un element diferent o independent o autònom del plantejament del model de suports i cures [...], nosaltres sempre diem que hi ha un binomi: suports i cures. La cura té una importància radical, però sempre vinculada a l'àmbit dels sistemes de suport”.*

En resum, aquestes podrien ser les conclusions principals d'aquest apartat: la totalitat de la mostra atorga gran valor a aquesta figura professional com a part de l'actual sistema de suports que, tot i necessitar més avenç, el consideren clau per al desenvolupament de la vida independent. Tot i això, accedir al servei i finançar-lo no resulta fàcil per a les persones que ho requereixen, malgrat que, en aquest sentit, es destaca la tasca que les OVI i/o les entitats associades a l'MVI realitzen quant a orientació, suport i mediació, entre d'altres. El suport entre iguals es considera, per part de les persones usuàries, un element clau tant per la transmissió de sabers com pel suport mutu. A la llum de les entrevistes, sembla que la dialèctica entre suports i cures està cada cop més diluïda, i es dona més importància al marc des del qual es presten els suports o la cura.

8.2 Persones usuàries d'Assistència Personal

Tant a nivell estatal com en alguns països de la Unió Europea, existeixen limitacions en l'accés per a persones que, encara que necessiten suports per poder portar una vida independent, no són beneficiaris/àries susceptibles d'Assistència Personal. En aquest sentit, i en relació amb el perfil de persona usuària d'Assistència Personal pel que fa a l'edat i el tipus de discapacitat, també s'ha trobat una resposta homogènia en les persones entrevistades, alineada amb allò expressat a l'art. 19 de la CDPD i en l'Observació General núm. 5 emesa pel Comitè el 2017: l'Assistència Personal no pot discriminar per tipus de discapacitat ni per edat.

Algunes de les persones entrevistades feien esment a l'evolució que s'havia donat en aquest posicionament en els darrers anys, des de la visió d'eina de suport a la vida independent de persones amb discapacitat física fins a la visió actual:

CD: *“L'Assistència Personal neix en el marc de l'àmbit de la discapacitat i del Fòrum de Vida Independent de la discapacitat física, i aquí va haver-hi uns primers debats i vam tenir nosaltres debats amb ells i amb altres organitzacions com PREDIF, en els quals vèiem que l'Assistència Personal no podia estar incorporada o relacionada exclusivament amb un tipus de discapacitat. Això ja s'ha superat, ja no hi ha ningú que qüestiona i l'Assistència Personal és un suport de recolzament per a qualsevol tipus de persona, persones que tinguin discapacitat o persones que estiguin en una altra realitat, no? De necessitat de suports, i això també és important, dir que cal tenir aquesta visió àmplia del que ens pot significar, però realment en l'àmbit que apareix amb més sentit i protagonisme és en l'àmbit de la discapacitat. Primer en l'àmbit de la discapacitat física i després, a poc a poc, s'ha anat ampliant la mirada i avui hem anat descobrint la necessària versatilitat de la figura de l'Assistència Personal”*

AA.PP: *“[...] en cas de Guipúscoa cal entendre que per a nosaltres la PEAP en aquest moment, es dirigeix exactament igual a la persona jove, per a una discapacitat física, que a una persona gran i punt”.*



En altres casos, hi ha persones entrevistades que expressen amb total naturalitat i, fins i tot, amb certa estranyesa que se'ls plantegi la limitació per edat o discapacitat. Molt revelador, en aquest sentit, són les reflexions següents:

PU: “Bé, jo penso que... a veure, és el recurs que permet a la persona exercir el control de la seva pròpia vida i per poder tenir aquest dret com ho tenen altres persones, sense més ni més. En altres persones, no es restringeix a una edat. [...] Penso això, que, per a qualsevol edat, qualsevol diversitat, per a qualsevol persona, en igualtat que qualsevol persona de la societat”.

PU: “Jo crec que no hi ha perfil d'usuari, sinó que hi ha perfil d'assistent personal. Cada persona que consideri que necessita un suport, doncs que pugui accedir-hi. Que es tracta d'un nen que encara no està emancipat i està en fase que els pares prenguin decisions per ell? Doncs, molt bé, un assistent personal amb un perfil específic que estigui entrenat en suport en presa de decisions per a una persona. Que es tracta d'una persona més gran de 65 anys? Doncs, el mateix, el perfil de l'assistent personal ha d'estar adequat, perquè de la mateixa manera que jo busco un assistent personal per dutxar-me i vestir-me que ja tingui experiència en fer higiene personal, quan busco un assistent perquè em faci un acompanyament, el busco amb carnet de conduir. Per tant, depèn de les tasques i les necessitats que tingui la persona, ja que hi ha perfils d'assistents, no perfils d'usuaris”.

Quan es pregunta pel cas de les persones grans o persones amb demència, perfils tots ells, com s'ha vist amb anterioritat, que veuen limitat el seu accés a l'Assistència Personal en diverses comunitats de l'estat, també s'obtenen respostes afirmatives. Algunes respostes il·lustratives sobre aquesta qüestió serien les següents:

EG: “No només les Nacions Unides diu en que és per a totes les edats, quan va sortir a Catalunya, ja fa molts anys, l'ordre que regulava l'Assistència Personal aquí, la vàrem portar a tribunals, perquè l'ordre que aquí la regulava [era] només per a unes edats, només per a uns graus i tal, i vàrem guanyar. El Tribunal Superior de Justícia de Catalunya va dir que l'Assistència Personal era per a totes les edats i totes les tipologies. [...] sense excepcions, també per a persones amb demència. En realitat, la dificultat no és que aquestes persones puguin prendre decisions sobre l'Assistència Personal, la dificultat és que aquestes persones puguin prendre decisions sobre totes les coses de la seva vida, aleshores el que no hem plantejat és com fer un sistema de suport en la presa de decisions.”

PU: “[...] o sigui, és per a totes les edats. Per exemple, a Madrid, és de 18 a 65. Jo, si seguís així, quan en compleixi 65 deixo de ser una persona amb discapacitat per ser només gran i, vinga, una residència i tal, és a dir... perdo l'Assistència Personal [...]”.

CD: “L'Assistència Personal per a gent gran amb nivells importants de dependència està vinculada al projecte de vida. Aleshores, si tu ets capaç de saber quin projecte de vida vols, es munta l'Assistència Personal, diguem-ne, per al projecte de vida. [...] El problema és que en grans o en determinats serveis de gent gran encara no es concep que això és el moll de l'os o el cor de la proposta de suports i cures. Perquè hi ha una mirada molt pobra de les persones, molt discriminadora per edatisme”.

EG: “[...] Un mateix cos, al llarg dels seus diferents cicles vitals, també va canviant les formes en què fa les coses. És la mateixa qüestió. Què importa si tinc

un paper que diu que tinc una lesió medul·lar o si no en tinc? Al final, algú s'ha fet gran, té una sèrie de circumstàncies, per a la seva higiene personal necessita que algú li doni suport. Quina diferència hi ha? L'edat? Què és això? Llavors, jo ho veig com una sola cosa, les Nacions Unides ho veu com una sola cosa i les administracions ho veuen amb terror, perquè això de la Vida Independent i l'Assistència Personal per a un grupet petit de gent rara, bé, veurem què fem. Però pensar que això fos per a tothom, per a la gent gran que necessita suports, al principi els dona com terror”.

En darrer lloc, en la reflexió també apareix la situació de les persones amb discapacitat intel·lectual com a col·lectiu a qui també s'ha qüestionat el seu accés a l'Assistència Personal per criteris vinculats a la interpretació que s'ha fet del que és el control i la gestió de l'Assistència Personal per part de la persona beneficiària de la mateixa; és a dir, la presa de decisions. Com ha aparegut al llarg de tot el document, aquesta interpretació és contrària als articles 12 i 19 de la CDPD i a l'Observació General núm. 5 del Comitè i suposa una discriminació per tipus de discapacitat que, amb la reforma de la Legislació Civil i Processal que ha entrat en vigor a través de la Llei 8/2021, de 2 de juny i la inclusió de l'accessibilitat cognitiva dins de la Llei General sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat el desembre del 2021, sembla clar que és ineludible revisar i analitzar les causes que deriven en la poca representativitat de persones amb aquest tipus de disca-



pacitat amb concessió d'Assistència Personal. Mitjançant aquesta anàlisi es podran eliminar les limitacions introduïdes que vulnereu aquest principi i introduir les fórmules de suport necessàries.

En les entrevistes, han aparegut tots aquests elements de manera clara i, igualment, sense fissures, es defensa el seu ple dret a ser usuaris d'Assistència Personal. Un dels testimonis en què queda més clar el posicionament sobre això, és el que es mostra a continuació:

EG: “[...] el model de Barcelona, que ara estem implementant, és també per a persones amb diversitat intel·lectual i, en teoria, des d'aquest any, s'hauria de començar a treballar amb persones d'aquest perfil. [...] El cas de la diversitat intel·lectual, cal fer precisions, cal entendre que hi ha diferents maneres de prendre decisions, aleshores les persones amb diversitat intel·lectual necessiten uns suports en la presa de decisions, no? Un cercle de suport, figures com el garant... hi ha diferents maneres de recolzar aquesta presa de decisions. Fer un mapa de cada persona, no? Amb aquests suports, veure quines coses té aquesta persona i és aquesta persona, no aquest perfil o aquest diagnòstic, aquest no sé què. Aquesta persona, quines coses pot decidir per si mateixa. Per exemple, si vol l'entrepà de pernil o de formatge, això ho pot decidir ella, que no vingui un nutricionista i digui: “no, de pernil dolç, que és més sa que de formatge”. Perdona, gràcies per la informació, però això ho decideix la persona. Després hi haurà coses que pot decidir amb un suport, no? Per exemple, una persona amb un diagnòstic de Síndrome de Down vol fer unes vacances, si ho ha d'organitzar tot, potser per si mateixa no li va bé, però amb un suport en aquesta presa de decisions pot decidir moltes coses d'aquestes vacances. Després hi haurà un altre nivell, un altre tipus d'activitats sobre les quals ni amb aquest suport podrà prendre decisions en el seu propi benefici. Per exemple, que cal fer un pla de pensions, doncs, no, aquí hi ha d'haver una interpretació de la voluntat de la persona. Interpretació de la voluntat de la persona, no substitució del que a mi em sembla”.

Tot i això, també es posa de manifest que, actualment, es dona sortida a aquesta situació al marge de la LAPAD, llevat d'alguns casos molt concrets, a través de convenis específics de col·laboració amb organitzacions representatives del sector per a la prestació de serveis de suport a la vida independent.

A continuació, es reproduïx un fragment on s'exemplifica aquesta realitat per part d'una de les persones entrevistades, membre de l'Administració:

AA.PP: “Bé, per a la discapacitat intel·lectual tenim un altre programa. [...] que tenim amb ATZEGI i aquest programa es diu SOM i ells també el caracteritzen com a Vida Independent. [...] ATZEGI decideix qui ocupa els habitatges a qui es dona el suport al domicili o al seu entorn [...] Aleshores, al final, hi ha un pressupost destinat a això i amb això dona per a X”.

En conclusió, es pot veure un acord generalitzat en l'obertura de l'Assistència Personal a persones de totes edats i tipus de discapacitat o situació que en faci necessari l'ús per poder desenvolupar la vida en igualtat amb la resta. Destaca la idea que l'atenció no s'ha de posar en el tipus de discapacitat que presenta la persona, ni tampoc a la seva edat. L'important a considerar és el tipus de suport que cada persona necessita per al desenvolupament del seu propi projecte vital, per construir, des d'aquest punt de partida, el seu sistema de suports.

8.3 Evolució històrica del model

Com s'ha exposat, diversitat és la paraula que podria definir el grau i les formes en què l'Assistència Personal s'ha desenvolupat i se segueix desenvolupant tant a Europa com a Espanya. En aquest sentit, s'ha preguntat a les persones entrevistades per l'evolució de l'Assistència Personal a l'Estat. Totes destaquen el desigual avenç d'aquesta figura professional en les diferents Comunitats Autònomes que conformen Espanya.



PU: “[...] Desigual. La Comunitat de Madrid, l'Ajuntament de Barcelona, la Diputació de Guipúscoa... que té altres experiències. Guipúscoa no m'ho conec gaire bé, he vist coses, però d'oïdes, exactament no ho sé, [...]. Després hi ha les experiències de Madrid i Barcelona. La de Madrid la conec força, la de Barcelona moltíssim i aquestes experiències relativament petites, però que han funcionat avui dia. Aquest és una mica el panorama que tenim”.

Algunes de les diferències que més es destaquen per l'impacte que té a la vida de les persones són les relacionades amb la disparitat de criteris que impliquen de facto la pèrdua de l'Assistència Personal, davant d'un trasllat de residència d'una Comunitat que et reconegui el dret a l'Assistència Personal a una altra en la qual no es reconeix de la mateixa manera:

PU: “Doncs, estem en una evolució molt diversa dependent de les Comunitats, perquè, per exemple, la Comunitat on més Assistència Personal es dona és al País Basc. [...] Segons la Constitució, jo tinc llibertat de moviment per tot Espanya i me l'estàs negant en el moment que em dius que, si jo surto de la Comunitat, tinc problemes perquè no es reconeix per a la meua edat o per al meu tipus de discapacitat”.

PU: “No té per què haver-hi una diferència que neixi a Madrid o que neixi al País Basc o que neixi a Galícia per tenir el suport i els drets”.

Aquesta realitat impacta no només en el dret de les persones que necessiten Assistència Personal, sinó també en les possibilitats laborals dels qui treballen com a assistents personals.

AP: “L'avenç és molt desigual en allò que afecta a les persones usuàries del servei i, home, també pel que fa a professionals de l'Assistència Personal. A mi, a Guipúscoa, em poden contractar de manera directa sense que hi hagi cap associació. A la majoria de Comunitats, això no és possible. En algunes Comunitats, no podria treballar amb persones amb diversitat intel·lectual o amb persones de més de 65 anys. És una bogeria”.

A partir d'aquesta primera diferència vinculada a la diversitat en el perfil establert a cada Comunitat Autònoma per reconèixer el dret, la manca de desenvolupament de la LAPAD ha estat tema de debat a les entrevistes. En aquest sentit, s'ha preguntat a les persones per l'enfocament de la Llei i si consideren que ha tingut un desenvolupament adequat i suficient. Novament, és unànime la consideració de desenvolupament escàs de la Llei. També, encara que no en tots els casos, s'aprecia una clara crítica a l'enfocament.

EG: *"S'anomena la Llei de Dependència per molt bones raons, perquè, no és que ho digui jo, és que, quan mires els números del ministeri, el tipus de prestacions són les que són, l'Assistència Personal no arriba ni a l'1%, ni al 0,1%, és una cosa residual totalment. [...] Aquesta llei no estava enfocada per a la vida independent, està enfocada des d'un punt de vista assistencialista i pensada, no només per a gent gran, sinó gent gran d'una altra època. [...] i el seu desenvolupament, doncs, ha estat escàs i es veia venir [...] les quantitats màximes que es posaven sobre la taula no arribaven ni per pagar-te dues hores al dia d'assistència. Quina vida independent faràs amb això? Aleshores, bé, tot això ha fet que ningú, pràcticament ningú, tingui Assistència Personal. La suficiència és clau [...]."*

PU: *"[...] al final es va quedar amb allò de la Llei de Dependència, però, moltes vegades, parla més, això, de la dependència i no de la promoció de l'autonomia i de la vida independent, que és el que deien. Aleshores, està basada molt, no es van tenir en compte les persones amb discapacitat i està, gairebé tot, basat en persones grans i en un model mèdic rehabilitador que no és el que està promocionant o el que volem amb l'Assistència Personal".*

AP: *"A mi em sembla que l'enfocament és erroni des del moment en què es valora la dependència per fer les activitats de la vida diària per determinar l'accés i la intensitat de la PEAP. Això té poc a veure amb el projecte vital de les persones i amb la Vida Independent".*

La manca de visió de l'Assistència Personal com a recurs no només individualitzat sinó també personalitzat, és un dels elements que apareixen, reiteradament, també a les entrevistes.

EG: *"L'enfocament és clarament erroni. És clar, grau tres, tant. Quin grau tres, tant? És Assistència Personal, es diu personal perquè atenen persones i cada persona és un món, no? Aleshores, el que falta són processos d'individualització de la prestació i suficiència per arribar a la sostenibilitat. Un plantejament que no està fet. [...] Per què no, en lloc de fer-ho a l'IMSEERSO, aquesta llei no la fan al Ministeri d'Igualtat? Si té més sentit. Per a la igualtat de les persones amb discapacitat amb la resta i la igualtat de les dones que no segueixin lligades per aquestes cures. Per què no la fa Igualtat? Seria un bon punt de partida".*

CD: *"[...] si no hi ha un model de suports i cures construït enfocat a la persona, enfocat a la comunitat, enfocat als drets de la persona, a l'ètica tal, tal, tal... tot el suport que donaràs perd totalment l'abast i l'Assistència Personal és quelcom molt potent quan el contingut del que fem té un sentit".*

També apareix la crítica a l'existència de criteris de valoració com el Pla de Vida Independent quan s'utilitza per, segons uns criteris establerts des de l'Administració, validar o no la forma de vida de qui sol·licita aquesta Assistència Personal. Ho veiem en la següent reflexió:

PU: *"[...] sí que hi ha d'haver una fórmula en la qual tu reflecteixis aquesta sol·licitud del que vols tenir, però que hauria de ser com més oberta, en la qual tu sol·licites i que se't resolgui en funció del que tu has demanat, no en funció d'uns criteris establerts.*

La dificultat per accedir a serveis d'Assistència Personal en funció de residir en zona urbana o rural també ha estat esmentada com un aspecte que el sistema no està tenint en compte i que, a la pràctica, deriva també en una manca d'oportunitats de rebre Assistència Personal per als que resideixen en aquestes zones.

PU: *“Tampoc és igual a les zones urbanes que a les zones rurals, perquè, clar, aquí puc tenir molta més facilitat de poder rebre aquesta assistència que si visc en un poble”.*

.....

Per aquests motius i d'altres que apareixen o han aparegut al llarg dels diferents apartats, són diverses les persones entrevistades que advoquen per una Llei específica de Vida Independent i Assistència Personal, fent-se ressò d'una iniciativa de l'FVID que, malgrat no estar encara plantejada en seu parlamentària, va guanyant protagonisme, actualment, tal com es reflecteix en tot el document i també entre les persones entrevistades:

PU: *“[...] que l'Assistència Personal estigui dins de la llei de dependència i que es desenvolupi, també té els seus problemes [...]”.*

.....

PU: *“En primer lloc, hauríem de començar per aquí, que fessin una llei estatal [...] És que està més en un sistema diferent. Aleshores, potser caldria treure-ho de la llei que al final es va quedar amb això de la Llei de Dependència, però, moltes vegades, parla més això de la dependència i no de la promoció de l'autonomia i de la Vida Independent [...]”.*

.....

Aquesta reivindicació de crear una llei específica apareix unida a un altre element que es repeteix, constantment, al llarg de totes les entrevistes: la petició d'adequar la legislació a la CDPD, perquè aquest és el marc de referència per a tots els països signants:

PU: *“Jo crec que ja existeix un marc... un marc subjecte a canvis, però existeix l'ONU i la CDPD que sí que posa en una sèrie de criteris sobre el paper. De com els països poden acostar-se a aquesta convenció, i a la igualtat i a la no discriminació; aleshores és mirar cap allà, no perdre's en aquest camí [...] que entenem que estem al punt A, però si anem al punt B, gradualment, ens hem de apropar. No podem agafar altres vies, no podem anar enrere tampoc, sempre hem d'anar endavant. Aleshores, tots els recursos, tots els decrets i tot el que es regularitza a partir de quan es va signar, ha d'anar cap allà i, si no va cap*

allà, és la societat la que ha de dir: “escolta, que estàs anant enrere i no cap endavant”. I és aquí quan s'ha de reclamar a l'Estat allò que és un dret. Quin acudit! El que vull dir és que tampoc no hem d'inventar, quan ja tenim una convenció que deixa força coses clares a nivell de dret”.

.....

Finalment, i en relació també a aquest marc internacional, s'esmenta la importància d'avançar seguint, en alguns casos, l'experiència de països que tenen un recorregut més gran en Assistència Personal, com són els països del nord d'Europa:

CD: *“[...] Nosaltres, és clar, tenim alguns contactes amb organitzacions, sobretot en l'àmbit escandinau, com una que s'anomena JAG, [...]. I quan et plantejgen com s'organitza l'Assistència Personal, és que és el pilar fonamental de la seva política d'intervenció. I, per tant, el pes màxim que posen quant a crèdits, quant a organització de l'Assistència Personal, el paper de les famílies i de les persones en allò que és la determinació dels suports, doncs, és que no té res a veure amb el que nosaltres plantejgem com a cobertures socials a la nostra cartera, no? Aquest és el primer element que veiem que hi ha una immaduresa en el sistema a l'hora de comprendre l'Assistència Personal en una política d'intervenció social de suports i cures avançada, [...]. Aleshores, ho volem incorporar al que ja tenim i aquí tindrem moltes dificultats”.*

.....

PU: *“[...] per exemple, certs països nòrdics, que ens porten, potser, un avantatge de 20-30 anys, [...]. Tant en la gestió, com en la planificació, com en tot, perquè ara mateix també Espanya, doncs, està fent una mica el... bé..., a veure, el salt, aquí ho fem d'una manera, allà ho fem d'una altra... No sempre compleix realment els objectius de l'Assistència Personal per manca d'hores, per manca de tal... aleshores, crec que seria important. [...] fixar-nos en aquests països que ja porten una certa evolució, que ja han tingut els seus fracassos, els seus vaivens o el que sigui i utilitzar-los com a palanques per fer un salt molt més gran, que no cal tornar a cometre els mateixos errors. Aleshores, crec que seria bo fixar-nos, potser, en tipus de contracte, en com el gestionen... Perquè, quan han vingut aquí, jo, per exemple, sí que noto en*

el contracte que nosaltres el tenim una mica restringit en certes coses: tipus de contractació, d'acomiadament... En com es reflecteixen les hores, allà tenen moltes més combinacions d'hores [...]. Aleshores, crec que tot això que ells ja tenen o el com poden tenir assistents personals en borsa, que, en un moment donat, es puguin utilitzar. Jo he tingut problemes de vegades, doncs això, una baixa d'imprevist, etc., no? No trobes ningú, la borsa no concorda... Aleshores, tota aquesta experiència en legislació, en la mobilitat, per exemple, dels assistents personals, etc., tot això crec que podríem tenir-ho ja molt més avançat per a la futura llei que es pogués fer o per parlar amb sindicats [...]".

.....

En conclusió, pel que fa a l'evolució històrica de l'Assistència Personal, entre les persones entrevistades destaquen les idees següents. En primer lloc, totes subratllen el desigual avenç i la disparitat de criteris existent entre les diverses Comunitats Autònomes d'Espanya, cosa que dificulta el desenvolupament de la vida independent per a persones amb discapacitat i les possibilitats laborals de professionals de l'Assistència Personal. Pertànyer a entorns rurals és un altre factor que dificulta la recepció del servei, aspecte que preocupa en alguns casos. El desenvolupament i l'enfocament de l'Assistència Personal ha estat objecte de debat a les entrevistes, on, en diversos casos, es destaca la necessitat d'adequar la legislació existent a la CDPD. També de desenvolupar una llei específica que resolgui els problemes d'enfocament de la LAPAD, i es basi en les necessitats de suport per dur a terme una vida independent i no en una valoració de dependència que, segons alguns/es, homogeneïtza les persones amb discapacitat. En general, consideren que l'experiència dels països del nord d'Europa en Assistència Personal podria contribuir a l'avenç de totes aquestes qüestions.

8.4 Marc normatiu de l'Assistència Personal

En abordar el marc normatiu que regula l'Assistència Personal a Espanya, que es correspon, principalment, amb allò desenvolupat dins de la LAPAD, a diferència d'altres països, veiem com aquesta és incompatible, gairebé íntegrament, amb altres prestacions i serveis de la Cartera del Sistema d'Atenció a la Dependència. En aquest sentit, quan hem preguntat per aquesta qüestió, trobem opinions diferents respecte a l'adequació o no de

fer-la compatible amb aquests altres recursos. La discrepància en aquest tema, com s'apreciarà a continuació, ve motivada, principalment, per una qüestió de filosofia o enfocament dels altres recursos. Això no obstant, hi ha un aspecte en què sí que hi ha unanimitat, que és la defensa que les persones puguin comptar amb diversitat d'opcions per configurar, de la millor manera possible per si mateixa, els suports que necessita per fer efectiu el seu projecte de vida. Això exigeix la compatibilitat d'aquestes prestacions amb altres recursos i/o serveis d'aquest sistema, sempre tenint en consideració que aquesta compatibilitat no pot estar motivada per la manca de suficiència del servei d'Assistència Personal, sinó per ser coherent amb el projecte vital individual. A continuació, rescatem alguns testimonis que exemplifiquen allò argumentat:

EG: *"Jo no estic a favor de la compatibilitat en el moment que la compatibilitat dels serveis passa perquè no hi ha prou recursos perquè jo tingui Assistència Personal i jo pugui portar el meu projecte de vida, que és el que sol passar. En el model de Barcelona, per exemple, l'únic recurs incompatible amb l'Assistència Personal és l'ingrés residencial, que és lògic [...]"*.

.....

PU: *"Jo crec que, de manera introductòria, es podria compaginar. [...] potser a aquesta persona, que està en una residència per X motius, li fa por viure sola i amb tot el que això comporta."*

.....



CD: “Quan hi ha entitats, i nosaltres formem part d’algunes federacions de primer nivell que tenen l’Assistència Personal dins del règim residencial, primer, hem de veure si jo, com a persona, puc decidir si vull viure al domicili o en una residència, perquè ara no és una elecció. Jo puc estar millor en una residència perquè a casa meua no puc estar bé. Perquè no tindrè atenció les 24 hores, perquè tinc un munt de barreres arquitectòniques [...] per a mi, això és un pegat. [...] Amb això, sí a les compatibilitats, quan és una elecció real, [...] no és el mateix anar a un centre ocupacional o a un centre de dia, doncs, perquè hi vols anar, doncs, per relacionar-te amb més persones, que perquè tinc tres hores d’Assistència Personal al dia, però al matí no tinc qui m’atengui”.

CD: “ [...] la compatibilització de la figura de l’Assistència Personal amb un altre tipus de prestació, què ens trobem? Que la Comunitat Autònoma de Castella i Lleó sí que ha legislat, de manera, jo crec, que valenta, que pugui ser compatible, que pugui ser incorporada en diferents edats, des del procés de l’itinerari vital i es pot tenir Assistència Personal també a l’àmbit de la infància, no? I davant d’altres Comunitats Autònomes que són molt reàcties a obrir-lo i creuen que ha de ser en casos molt particulars i que ha d’estar, a més, molt mediat amb el tema de les incompatibilitats”.

D’altra banda, i en base als diferents models normatius i de gestió que hem vist, existeixen diferències rellevants en matèria d’entendre l’Assistència Personal com un servei o una prestació. En el cas de la prestació del servei, veiem que també són molts els matisos existents als països del nostre entorn, igual que en el cas del servei. S’ha preguntat a les persones entrevistades per aquestes formes de provisió de l’Assistència Personal, en concret, per si hauria de ser un servei o una prestació. En general, es destaca el valor de la diversitat també en aquest sentit, i és interessant la variabilitat perquè cada persona pugui triar el que millor s’ajusti al seu cas particular, com ja passa en altres països d’Europa.

En alguns casos, trobem reflexions que, constantment, ens porten a allò que diu les Nacions Unides per destacar com a aspecte clau la possibilitat de comptar amb diferents opcions que facilitin l’elecció a cada persona:

EG: “Una altra vegada, les Nacions Unides, la seva observació número cinc, que és el manual d’implementació de l’Assistència Personal per ajudar els governs a implementar-la de manera correcta, diu que ha d’haver-hi diferents maneres de gestionar, inclosa la contractació directa de la persona. Que tu puguis contractar i gestionar directament. Diu inclosa, no només així. Aleshores, el que hi ha d’haver és diferents formes de gestió, pot ser un servei, un servei cogestionat o un servei auto gestionat. Cal generar diverses opcions perquè cadascú, en diferents moments, se situï on necessiti. [...] Hi ha diferents opcions i això és el que cal treballar, que es generin diferents opcions, [...] allò important no és la prestació o servei, l’important és que tu puguis prendre decisions”.

En aquesta línia de mantenir les possibilitats obertes, també s’aposta per la convivència de totes dues opcions: gestió de servei i existència de professionals treballant de manera directa.

CD: “Jo crec que sempre hi ha d’haver una mediació, ja sigui a través d’un servei, nosaltres aquí, moltes vegades, les nostres entitats estan muntant serveis d’Assistència Personal i jo crec que han de conviure les dues propostes. És a dir, que hi hagi organitzacions que muntin els seus serveis d’Assistència Personal i que hi hagi assistents personals que treballin de manera oberta al mercat. Però si és veritat que, en qualsevol dels casos, hi ha d’haver un tercer que faci de mediador en la relació o que sigui un element al qual qualsevol de les dues figures pot recórrer”.

En línia amb aquesta diversitat d’opcions, també apareix la necessitat de comptar amb un servei que, d’alguna manera, ajudi o assessori en la gestió, però que no impliqui la pèrdua de control de la persona respecte a la seva Assistència Personal, perquè és un temor que apareix de manera recurrent i en diferents moments de les entrevistes, especialment en les realitzades a persones que compten amb Assistència Personal:

PU: “[...] llocs on et puguin assessorar, on tu puguis fer la teva gestió acompanyat d’una entitat, amb

l'acompanyament d'una cooperativa d'usuaris, però tu ets el subjecte principal. Perquè de l'altra manera es perd autonomia personal".

.....

EG: "[...] Per exemple, nosaltres no toquem ni un sol euro, pel nostre compte corrent no passa ni un sol euro, però prenem totes les decisions sobre cada euro. No es contracta a ningú que jo no digui que a aquesta persona cal contractar-la, en quins horaris ho decideixo jo, per a què ho decideixo jo... Molt important, jo decideixo quan acomiadao algú, assumint que té uns costos, no és que vagis a acomiadar algú així alegrament, però hi ha coses emocionals per descomptat, però també econòmiques. Acomiadao algú, doncs, sé que vaig amb menys diners per tenir assistència. Aleshores, bé, autoregulació, però ningú posa en qüestió si jo he d'acomiar algú. Qui posa en qüestió si jo tinc confiança o no? Una persona que accedeix al meu cos i al meu entorn..."

.....

PU: "Una prestació econòmica. A veure, el que no vull és que... si és un servei, es llegeixi com el tema del servei a domicili, que jo decideixo quan te l'envio, etc. Aleshores, potser, és que aquí està això, si tu em dones els diners perquè jo contracti l'Assistència Personal, després això també, què passa? Que jo he de gestionar l'alta a la Seguretat Social, he de gestionar els contractes, he de gestionar tal... i, potser, pot ser per a certes persones o, fins i tot, per a tots, perquè jo, quan parlo amb l'OVI hi ha coses que tinc dubtes: escolta, si aquesta s'ha donat de baixa en aquest dia i amplio el contracte a aquesta, llavors quan es doni d'alta a no sé què, quant de temps he de contractar, quantes hores... perquè és clar, pagues Seguretat Social X, amb la qual cosa no et cobreix totes les hores de baixa, i aquestes són coses que són complicades, que són embafadores. Aleshores, tenir, com tenim nosaltres, una OVI que també té una gestoria, que té una base de dades d'assistents personals que et poden facilitar en un moment donat, per a mi, tot això em facilita molt la vida. Si em donen la prestació, el que passa, has de tenir les hores que necessites. Molts defensen la prestació econòmica directa, però, per a mi, portaria associats una sèrie

de problemes que encara complicarien més el dia a dia. Aleshores... ni un servei que tu ho deies, ni una prestació que he de gestionar, sinó quelcom que ja és a la comunitat de Madrid".

.....

En altres casos, apareix clarament la preferència per la prestació econòmica com a fórmula més adequada perquè la persona, realment, assumeixi el control sobre la seva vida. La proposta de pressupost és esmentada, per part de diferents persones, vinculada a una idea de més autonomia i autodeterminació:

EG: "Jo crec que ha de ser un pressupost personalitzat. Si la persona pot, a través d'aquest pressupost personalitzat, gestionar aquest recurs per ella mateixa, ha de tenir la possibilitat de fer-ho. Amb la qual cosa, això implica que sigui una prestació que es pugui convalidar, o sigui, que puguis escollir de quina manera gestionar".

.....

AA.PP: "[...] a França, el que hi ha és un concepte... hi ha una prestació, hi ha uns diners. Els francesos diuen: "a tu et toquen uns diners". Després, aquests diners poden ser en diners o poden ser en serveis. Però la idea bàsica sí que és que et toquen uns diners segons el teu grau de dependència. Llavors, aquí la idea bàsica és la mateixa: hauria de ser la mateixa per a mi; vostè té dret a això, al que s'anomena prestacions personals en altres països, vostè té dret a això. Ara, vostè, amb això, què vol? Una residència de gent gran? Vol unes ajudes tècniques? Vostè vol no sé què? Doncs, parlem, però vostè té dret a això [...] Però això exigiria un replantejament considerable, sobretot, a la normativa. A Espanya estem en una fase històrica força lluny d'això. [...] per a mi, és clar que apodera la persona. [...] Apodera la persona en molts aspectes que tenen a veure amb la seva pròpia vida personal, personalíssima, al seu entorn, a casa seva, a les seves intimitats... o sigui hi ha algunes coses que dius: escolta, jo crec que aquest és el camí en què caldria avançar. Una prestació molt més polivalent".

.....

En línia amb aquesta idea de generar un pressupost personalitzat en la forma articulada per França, una altra de les persones entrevistades, en ser preguntada per aquesta fórmula, hi donava suport per haver demostrat la seva eficàcia en altres països d'Europa i, a més, la vinculava amb l'impuls de les cooperatives de persones usuàries, que poden actuar com a mitjà de suport a les persones en la gestió d'aquest pressupost, quan aquestes així ho escullen:

EG: “[...] És el que s'està fent a Europa. I pots escollir i jo crec que és important impulsar les cooperatives d'usuaris. O sigui... més enllà de les entitats del Tercer Sector, la cooperativa d'usuaris, no cooperativa d'assistents personals, perquè ja n'hem vist també, sinó cooperativa d'usuaris [...]”.

La preocupació, en algun cas, també se situa, més que en la dicotomia servei o prestació, en la importància d'establir sistemes d'inspecció sòlids que garanteixin la qualitat de l'atenció i estableixin sistemes d'acreditació que analitzin i valorin que les entitats intermediàries actuen des del Model de ciada independent i no des de models antics que resten poder a la persona amb discapacitat en la gestió d'aquesta Assistència Personal.

CD: “[...] tu pots acreditar servei d'Assistència Personal i pots oferir xec de serveis per comprar Assistència Personal. Crec que la diversitat de proveïdors genera una dinàmica que pot ser sana sempre quan respongui a un model ben inspeccionat, és a dir, mirar què passa en determinades residències més economicistes, altres residències amb un nivell de valors més incorporats. Llavors, aquí és l'administració pública on ha de posar el focus, tu pots concertar amb concert social un servei vinculat, per exemple, per a persones, per exemple, que tenen autisme, que tenen tal i, segurament, diuen: “no, tota aquesta gent treballa i està vinculada a aquest àmbit, tal i pasqual”. En canvi, hi ha un altre tipus de persones amb discapacitat o gent gran o tal que diuen: “jo estic més acostumada a contractar directament persones que em donin suport”. Aquí el que jo veig és que, en qualsevol dels dos casos, hi ha d'haver una forta presència de la inspecció, un model d'inspecció que acompanyi i que vagi fent. Aleshores, una gestió eficient pot resoldre això sense grans problemes, sobretot per no fer una guerra, perquè, entre els uns i els altres, per-

dem molt de temps donant el focus a la qualitat dels suports que rep la gent”.

EG: “Jo crec que és molt important que hi hagi una regulació i homologació de les entitats que puguin donar suport en la gestió d'Assistència Personal. Perquè no tot s'hi val [...], la millor garantia perquè un servei d'Assistència Personal es mantingui, què és? Que les licitacions siguin plurals, és a dir, que entrin diferents entitats, que siguin no econòmiques, sinó per judici de valor. Com s'ha fet a l'Ajuntament de Barcelona, que es fan per norma, és a dir, que compleixen una sèrie de garanties, i que la inspecció i la qualitat dels serveis passi per la pròpia experiència i per la decisió de les persones usuàries.”.

Aprofundint en aquesta reflexió sobre la necessitat de generar formes de regulació i homologació de les entitats, apareix també la crítica/autocrítica a les pròpies organitzacions en els termes següents:

EG: “[...] moltes vegades, les organitzacions, l'objectiu últim és mantenir l'organització, llavors, jo crec que aquí també hi ha, hi ha d'haver uns processos d'homologació, uns requisits determinats, uns processos de desenvolupament determinats per desenvolupar Assistència Personal i això s'ha de complir. Perquè, aleshores, i això l'administració també ha de



formar-ne part i formar-ne part activa. De permetre el que no tot s'hi val, ni a les entitats del Tercer Sector ni a les privades, no tot s'hi val. No tot s'hi val. Quin és el teu objectiu últim? Mantenir la institució o treballar per a la qualitat de vida de les persones, no? I els drets de les persones, quins. Perquè aquí el que trobarem i trobem són entitats que el seu objectiu últim no és aquest. Entitats socials i que, a més, estan dins un marc determinat, mèdic rehabilitador, i que s'acosten a l'Assistència Personal perquè és un nínxol econòmic”.

En síntesi, a la necessitat de comptar amb un ampli ventall d'oportunitats i garantir l'elecció de la persona per gestionar directament o cogestionar amb suport d'organitzacions d'índole diferent, s'uneix la preocupació de comptar amb criteris d'acreditació i d'inspecció que garanteixin la qualitat en l'atenció i en l'enfocament des del qual es presta aquest servei de suport a la gestió de l'Assistència Personal, com els aspectes que, de manera més recurrent, han estat destacats per les diferents persones entrevistades en relació amb aquesta categoria.

8.5 Tipologia de servei

Quan parlem de serveis o recursos que poguessin incloure's o desenvolupar-se en el marc de l'Assistència Personal, apareixen propostes com incorporar eines o espais de coordinació i facilitació de la recerca d'assistents personals a l'estil de serveis que, com hem vist,

són propis de l'FVI i s'inclouen en l'activitat d'un CVI o OVI:

PU: “S'agriria que les entitats tinguessin bosses d'assistents personals o, fins i tot, que hi hagués una gran plataforma digital, aquest és el meu somni. En què hi hagi oferta i demanda, i que sigui molt fluida, perquè sinó és horrible. O sigui, sempre estem amb el “boca-orella”, preguntant, buscant-nos la vida... Seria interessant que hi hagués algun lloc on tant els assistents personals poguessin fer ofertes, com nosaltres també, un punt de trobada”.

També s'aborda la necessitat de formació i suport entre iguals perquè les persones puguin gestionar la seva Assistència Personal. En aquesta línia, de fet, en tres de les intervencions es destaca el valor de les trobades entre iguals.

PU: “Crec que l'Assistència Personal és una eina que requereix un entrenament i una experiència, perquè implica relacions humanes, implica prendre moltes decisions perquè flueixi bé, perquè tots ens hi sentim còmodes. I, llavors, a la vida ningú està preparat per a això, necessita aquest entrenament, perquè, quan jo em refereixo a aquesta formació que cal, no només és acostar les persones a la Filosofia de Vida Independent, sinó també introduir-les al model social, que la mateixa persona amb discapacitat prengui consciència de la seva posició al món, que viui en una societat que no és inclusiva, que es valori a si mateixa. Jo em refereixo a aquest tipus de formació, és el que cal”.

PU: “Em semblaria interessant que hi hagués llocs de trobada per a persones amb dubtes o que necessiten formació, llocs de suport entre iguals. [...] Només se m'acut el que conec, no?, de fórmules. Una entitat social com, per exemple, ECOM, que pot ser el punt de trobada, però més pensant en persones que s'incien i que desconeixen aquest món. Aleshores, sí que és interessant tenir algun lloc o entitat, com ECOM, a la qual vincular-se, on informar-se inicialment. O una OVI, una Oficina de Vida Independent també. No se m'acudeixen altres fórmules perquè ara mateix no les conec, però després, al cap dels anys, et fas la teva



pròpia xarxa per al suport entre iguals, perquè ja has conegut persones i ja coneixes com funciona; però si em poso al lloc de si me n'anés a viure a una altra comunitat com és Madrid, potser no conec ningú, doncs sí que m'aniria bé tenir una entitat o algun lloc on anar i dir, "escolta, mira, acabo d'aterrar aquí, com puc conèixer gent, com puc contactar?" Potser sí. Està bé, doncs, que, això, hi hagi entitats de trobada, i després, de manera natural, tinguem la nostra pròpia xarxa".

.....

PU: *"[...] Aleshores, fonamental la formació per a la persona que rebrà l'Assistència Personal. I després el suport entre iguals, perquè sempre sorgeixen històries, allò que et dic, la gestió de conflicte. És una cosa que s'hauria de fer de tant en tant per aprendre a portar-ho".*

.....

Dins d'aquests serveis, com ja s'ha destacat en l'apartat destinat a indagar sobre el perfil de la persona destinatària, també apareixen algunes diferències en funció d'aquest perfil i és clar que, des d'un enfocament posat en persones amb discapacitat intel·lectual, per exemple, s'aposta per serveis de suport a la contractació i a la gestió, així com a la formació de persones i assistents personals, aspecte sobre el qual s'incidirà en aquest apartat.

Pel que fa a la compatibilitat o possibilitat de compaginar Assistència Personal i Servei d'Ajuda a Domicili (SAD), tal com s'ha anat reflectint al llarg d'aquest informe, es manifesta, clarament, la visió de tots dos com a serveis oposats per l'enfocament des del qual es presenten i el lloc que ocupa la persona amb discapacitat respecte al control del propi servei.

Apareix, de manera pràcticament unànime a les entrevistes, el reconeixement a l'Assistència Personal com a única figura que permet decidir a la persona amb discapacitat qui, com i quan se l'ajuda. Tot i que es reconeix la similitud de tasques que es realitzen, s'assenyalen, de manera unànime, grans diferències de caràcter qualitatiu entre tots dos serveis.

EG: *"La base és la naturalesa del servei, el principi pel qual es regeix, llavors, no tenen absolutament res a*

veure. Aleshores, si tu estableixes la definició dels serveis a través de les funcions que realitzen els professionals que duen a terme aquest servei, no trobaràs cap diferència o diràs que és un SAD ampliat, no només en l'àmbit domèstic. Però és que aquí no estem entenent que és l'Assistència Personal. Bé, però si em donen més hores de SAD i s'amplien no només a la part del domicili, ja ho tenim. [...] En el SAD, la persona no és la creadora d'aquest servei, no és la que dissenya aquest servei. Aleshores, hauries de capgirar el SAD com un mitjà. [...] l'Assistència Personal [...] no hi té res a veure, és que és la pròpia persona la que dissenya el servei, aleshores, el problema que tenim, quan generalitzem l'Assistència Personal, és que el punt de partida de generalitzar l'Assistència Personal sigui el mateix punt de partida amb què es generalitzen altres serveis [...], perquè jo crec que si pensem que la funció de l'assistent personal són totes aquelles activitats que conformen el cercle íntim de la persona ens canvia el xip. Si nosaltres parlem de les tasques, si l'assistent personal cuina, fa higiene, ajuda a fer les activitats domèstiques, acompanya, etc... és el mateix, no? És a la vida íntima de la persona, és l'extensió de la persona, amb la qual cosa, a més, aquesta és una relació de confiança. No hi té absolutament res a veure".

.....

AP: *"A mi em sembla que qui tria Assistència Personal no tria SAD. Almenys, a dia d'avui, perquè la meva feina és, per a mi, molt diferent de la que fa una professional del SAD, perquè l'enfocament del servei és radicalment diferent. A l'Assistència Personal, el control, les decisions, l'organització, etc. ho decideix la persona. La persona decideix si soc jo o una altra persona el seu assistent. En el SAD, fins on jo conec, ho decideix la treballadora social segons unes activitats concretes i uns temps concrets. Aquí no hi ha elecció de la persona ni flexibilitat en el servei ni res d'això. [...] falta molt itinerari en el SAD per això. D'aquí a uns anys, quan transcendim de l'enfocament mèdic rehabilitador i avancem en la mirada del que volen les persones per dur a terme la vida que volen portar, potser estem parlant de més congruència, però ara mateix, jo crec que no".*

.....

En moltes ocasions, es reflexiona també que la necessitat d'articular la seva convivència podria estar motivada per la manca de cobertura de l'Assistència Personal.

PU: “Doncs, ja veus, per exemple, els veig... són totalment oposats. Aleshores, si tinc un assistent personal per... És el de sempre, quanta ajuda m’estàs donant. Quantes hores d’Assistència Personal em dones? Si em dones suficients hores d’assistent personal, no necessitaré l’ajuda a domicili. Si em dones dues hores d’Assistència Personal al dia, doncs, potser prefereixo fer servir aquestes dues hores d’Assistència Personal en... jo que sé, que m’ajudis amb l’ordinador, que m’ajudis a gestionar l’administració de documents, m’ajudis a anar al banc i tal, que, potser, m’ajudis a aixecar-me del llit. Però, per a mi, el problema és que no m’estàs donant l’ajuda que jo necessito realment”.

.....

Tot i això, cal destacar que, en aquesta reflexió, apareix com a element a destacar la dificultat de compaginar o fer compatibles ambdós serveis pel tracte que es dona al SAD per part de l’Administració i no pel propi servei, apuntant a la necessitat d’abordar la seva revisió i el reenfocament per adequar-lo a les necessitats actuals de la població destinatària:

EG: “[...] jo considero que és un servei que s’ha maltractat per les administracions, [...] perquè la base del servei a domicili no és la que tenim ara i s’ha demostrat que el SAD ha sostingut, en la situació de Covid, a moltes persones i a això no se l’hi ha donat el valor que cal donar-li. Vull dir, que no estic parlant en contra del SAD, per res, però és que l’Assistència Personal és una altra història”.

.....

AAPP: “[...] jo, en realitat, en cap moment dic que aquesta persona, per exemple, hagi de ser a casa seva, jo no controlo això, és que no he de controlar-ho. Jo he de treure la senyora [...], això és un suport per a mi, no ha d’estar a casa seva. [...] Tu tens un SAD i no et farà això. El passeig està prohibit, està expressament prohibit per començar. Aleshores, aquí és el contrari, tu decideixes. [...] el SAD ha d’existir, però el SAD està superat. El SAD té molts problemes de disfunció [...] El primer, la intensitat, el SAD, doncs, et dona una hora al dia o una hora i mitja o el que sigui. Et dona només al matí, per la tarda no n’hi ha, festius no n’hi ha, cap de setmana no n’hi ha... és clar, llavors, quan estem amb gent de-

pendent, aquestes intensitats no valen. Un servei que no em donen dissabte i que no em donen diumenge? Doncs, una persona dependent necessita cada dia, doncs, no es dona [...].

.....

8.6 Formació, acreditació de la figura laboral

Al llarg del document, s’han tractat els posicionaments imperants al voltant de la formació d’assistents personals. Mentre que algunes persones ho viuen com a oportunitat per a la professionalització del sector i, fins i tot, per a l’acreditació de l’Assistència Personal; en altres, la formació és viscuda amb recel per no desvirtuar l’exercici del control sobre la vida pròpia quan es presten els suports. En aquest sentit, trobem respostes desiguals quan preguntem a les persones entrevistades, que reflecteixen aquestes dues postures. Per a qui exerceix la professió, a més de ser un dret i a més d’ajudar a la professionalització, la formació és molt important per al seu propi desenvolupament. En les persones amb discapacitat, en alguns casos, es viu com a innecessari, en considerar que elles mateixes poden ensenyar, a qui els dona suport, tot el que necessitin. D’altra banda, com ja s’ha posat de manifest en punts anteriors, algunes persones també destaquen el valor de la formació per a les pròpies persones amb discapacitat. Així mateix, en alguns casos, ofereixen propostes de contingut que seria rellevant prendre en consideració a les formacions.

PU: “La formació de la qual jo parlo per a les persones usuàries, més que una formació d’entrenament és més... com és una figura nova. Hi ha moltes persones que no coneixen la filosofia, aleshores és, més que una formació, bé... és que no m’agrada la formació perquè sempre ens posem la idea que hi ha un professional que sap moltíssim i que... a veure, si ho entenem com quelcom lliure, quelcom en el que tu detectes que tens unes necessitats, vols informar-te, vols aprendre, com una cosa personal, llavors sí. Crec que l’Assistència Personal és una eina que requereix un entrenament i una experiència, perquè implica relacions humanes, implica prendre moltes decisions perquè flueixi bé, perquè tots ens sentim còmodes. I llavors, a la vida ningú està preparat per a això, necessita aquest entrenament, perquè quan jo em refereixo a aquesta formació que cal, no només és acostar les persones a l’FVI, sinó també introduir-les en el model social, que la mateixa persona

amb discapacitat prengui consciència de la seva posició en el món, que viu en una societat que no és inclusiva, que es valori a si mateixa. Jo em refereixo a aquest tipus de formació, és el que cal. [...] formació en igualtat [...] A mi m'agrada més reivindicar la igualtat, que hi ha aquest dret, però igual que tothom, no perquè tingui una discapacitat, sinó perquè és igual que tothom [...] I crec que, en la formació, també cal reflexionar sobre relacions humanes, empatia, arribar a consensos, negociar, responsabilitat, bé, jo crec que la formació hauria d'anar en aquest sentit. Igual no s'ha de fer un currículum amb tots els continguts, sinó que es va adquirint amb l'experiència. No pots pretendre preparar una persona perquè sàpiga aplicar el servei, cal deixar que la persona, a través de l'experiència, vagi aprenent. Com aprenem, de forma natural, tots. I que, quan vagi necessitant suports, els vagi buscant, sobretot, amb persones que ja tenen experiència en el servei [...]"

.....

PU: *"La idea no és que tu seràs una bona gestora d'Assistència Personal anant a un curs de 10 hores, això no passarà. Perquè, realment, fins que no et trobis amb l'experiència, amb les situacions diverses, que són, a més, diversíssimes. Perquè, al final, estem parlant d'un servei amb una relació laboral molt personal, que no és com anar a una oficina i estar certes hores davant d'un ordinador, una feina molt especial, entre cometes. No és especial perquè és una feina sense més ni més, és una figura professional. Sí que és veritat que, bé, les connexions que es donen i les situacions que es donen i la diversitat d'entorns en què es donen et porten a tenir molts mo-*



ments en què tens dubtes, no saps com actuar, com procedir, allò que és normal, allò que no, allò que... fins a on pots demanar o no demanar, esperar o no esperar. La formació no, el que es necessita és un acompanyament, segons jo. Hem de tenir un dret a l'acompanyament, hem de tenir l'oportunitat de tenir un acompanyament i que hi hagi espais que facilitin aquesta trobada, perquè si no és molt complicada. Si es vol, al final entenem que això és una opció més, en el sentit que també he tingut experiència de persones que tenen molt clar què volen, com ho volen i no busquen tenir més relació en el sentit que, potser, no exerceixen l'activisme, no volen participar-hi. I em sembla completament respectable, vull dir, jo només dic que és positiu que existeixi l'opció, després ja, ho dic per... en aquestes coses hi ha el perill de... per regularitzar, com això és bo, ara per ser usuària d'Assistència Personal o assistent personal has d'anar a una reunió, doncs no, potser no. Aleshores, no estic a favor que res d'això es regularitzi com a obligatori, sinó, únicament, com a opcions disponibles per a la persona i que ella decideixi".

.....

EG: *"En referència al marc que tenim, l'observació número 5 diu que els assistents han de poder ser, no diuen que tots han de ser així, han de poder ser formats per les pròpies persones. D'aquest model d'autogestió ha d'arribar al punt que et puguis assumir tu com a formador de les persones que t'hi assistiran. Dit això, la formació és una cosa fantàstica, meravellosa... però té els seus límits. Si hi ha algú que té un doctorat en cura i feminisme, i tres màsters en comunitat i jo que sé, però resulta que a mi em posa els pèls de punta quan és a menys d'un metre, no funcionarà. Ja pot tenir els títols que tingui. Vull dir, que la clau perquè funcioni bé l'Assistència Personal, la clau és la llibertat. Que jo pugui escollir lliurement a la persona amb qui em sento còmode que accedeixi al meu cos i al meu cercle més íntim. Si no hi ha això, si aquesta llibertat es coarta, m'estan generant un problema molt més gran que la solució que em volen donar amb les seves formacions. Tu pots fer una formació del que vulguis, exquisida i, quan acaba la formació, li fas una prova per veure si se n'ha assabentat, no? Aleshores, li dius: "vostè tractarà amb respecte a la persona? A) per descomptat. B) depèn. C) només els dijous". Aleshores, és clar, qualsevol et posarà la A, però això et garanteix que serà*

així? No. Això, igual, et pot des-responsabilitzar, vull dir, “no és culpa meua, jo li vaig donar la formació”. Què és el que garantirà que aquest tracte sigui amb respecte? Doncs, que la persona que rep el suport tingui la responsabilitat sobre aquest vincle, que tu puguis escollir qui, que tu puguis decidir per a què, quan, on. Puguis posar fi a aquesta relació laboral. Quan el vincle s'estableix d'aquesta manera, bé, funcionarà molt millor que no pas que a l'examen hagi posat A. Això és així [...] El que dic és que la formació, per molt bona voluntat que es posi, no és garantia que funciona adequadament el vincle i que allò que és indispensable perquè funcioni és la llibertat i la responsabilitat per triar l'assistent que vulgui, amb la formació que vulgui, amb la qual s'adapti a les seves necessitats. Perquè si jo tinc un cotxe, buscaré algú amb carnet de conduir; si tinc cotxe, que sàpiguen conduir; si jo faig servir respirador, potser busco algú que tingui formació en primers auxilis, perquè, si em dona un “xungo”, no tinc temps de explicar-li com va; però si no tinc un respirador, jo perquè vull que sàpiga de primers auxilis? I així tot. [...] Si necessito suport en la presa de decisions, serà important que la persona estigui formada en aquest sentit. Aleshores el que dic és, la formació ha de ser un dret de la persona usuària per escollir els seus assistents amb la formació que vulgui, la qual estimi que s'adapti millor a les seves necessitats; i és un dret de la persona treballadora que hi hagi ofertes [per] formar-se en el que ella pensi que li pugui anar millor per fer la seva feina. Aleshores, com a dret la formació és estúpida, com a obligació que coarta la llibertat, és més problema que solució. [...]”.

.....

PU: “Per a mi, això depèn de la persona assistida. O sigui, doncs, el que t'he dit abans, cadascú som d'una manera diferent. Aleshores, potser l'única formació de base que necessitarà aquesta persona que es podria fer [és] en Vida Independent, que, després, també es podria fer a posteriori. Però, després, és que també hi ha coses particulars, perquè, potser, jo no necessito que condueixi, però hi ha una persona que sí que necessita que condueixi. Hi ha algú que no necessita sonar-se, però hi ha algú que sí que [necessita que] li sondis i que l'ajudis en el bany. Llavors, com defineixes això? O sigui, sí que hi ha, per exemple, coses que m'agradaria tant [per a] les persones amb discapacitat, que són les que principal-

ment han d'estar formades, tant en filosofia de Vida Independent crec, com en gestió de conflictes, per exemple, que seria molt important, [com per a] la persona d'Assistència Personal que sí que hauria de saber una mica, potser, com gestionar o com saber estar sense envair, perquè, és clar, jo, potser, vaig amb els meus amics, tu ets la meua assistent personal, no ets un amic més a taula. Potser, o en una reunió, el teu rol és quedar-te una mica distanciada, per si jo et necessito en un moment donat, però no envair la meua intimitat. El fet que sàpiguen això, que és la meua intimitat, la meua privadesa i que tu no pots parlar del que passa aquí fora, però ni tan sols a la meua família o als meus amics, que jo els ho explicaré a qui consideri oportú. Aleshores, també el fet aquest que el que dues persones sàpiguen dir sí o no en determinats moments, perquè moltes vegades... No, no ho diré, que a mi també em passa, no diré això, perquè a veure si passa allò altre... Potser, cal aprendre a ser assertius i saber com podem dir les coses, tant la persona usuària per saber com demanar-les, com l'assistent personal que tampoc no significa que hagi de fer tot el que jo et digui. Aleshores, formació en aquest tipus de coses, em refereixo, saps?. Que després cal quelcom més específic? Doncs, la persona usuària li ho pot explicar com fer allò que necessites, perquè és clar, a més, cadascun ens movem d'una manera o podem en el bany o en l'habitació necessitar... Jo no faig servir grua, jo faig servir la taula de transferència; però, potser, una altra persona sí que fa servir grua i cal que aquesta persona aprengui a manejar una grua. Però, per això, ensenyaràs a tots els assistents personals? Jo que sé. S'hauria de centrar una mica en què”.

.....

EG: “Des del moviment, s'estableix que la formació... aquí hi ha aquest grinyolar del sistema, en el sentit que, si el servei és autogestionat, si és la persona la que gestiona el seu servei ha de tenir la capacitat per decidir quin tipus de formació ha de complir la persona que li farà el servei. Però no parlem de formació, sinó de quina persona ha de fer el servei. Per tant, jo puc triar que aquesta persona no tingui cap tipus de formació perquè la vull formar jo des d'una formació personalitzada. Nosaltres ens hem trobat situacions en què un excés de formació mèdic rehabilitadora ha estat molt contraproductiu. Quan estem parlant de la formació que s'estableix dins del Sistema de Depen-

dència i la que exigeixen i tal, trobes mòduls que tenen a veure amb economia domèstica, [...] És molt cansat tenir tot el dia una persona dient-te com t'has de dutxar, que és el que t'anirà bé, [...] des d'ECOM, òbviament, apel·lem al dret a la formació, totes les persones tenim dret a tenir una formació, però no ha de ser un requisit per exercir d'assistent personal i, si hem d'entrar dins del marc, hi ha d'haver una formació que no s'enquadri dins de la formació del Sistema de Dependència ni d'altres perfils professionals i ha de ser una formació curta, específica, basada en la Vida Independent i en l'autodeterminació de la persona”.

.....

CD: “En l'àmbit CERMI, hi ha un acord de mínims d'una formació de 50 hores. Nosaltres creiem [...] que, si es treballa amb determinades persones, aquestes 50 hores de formació hauran de ser complementades, no? Perquè es tingui en compte aquest perfil professional, nosaltres, ja saps, que distingim i són molt importants les competències ètiques. A l'Assistència Personal hi ha un desplegament de l'ètica aplicada molt important i del bon tracte, perquè, és clar, en funció del perfil de les persones, doncs l'autogovern, l'apoderament, les relacions de simetria entre la figura de l'assistència personal i de la persona que rep el suport és un tema important [...]”.

.....

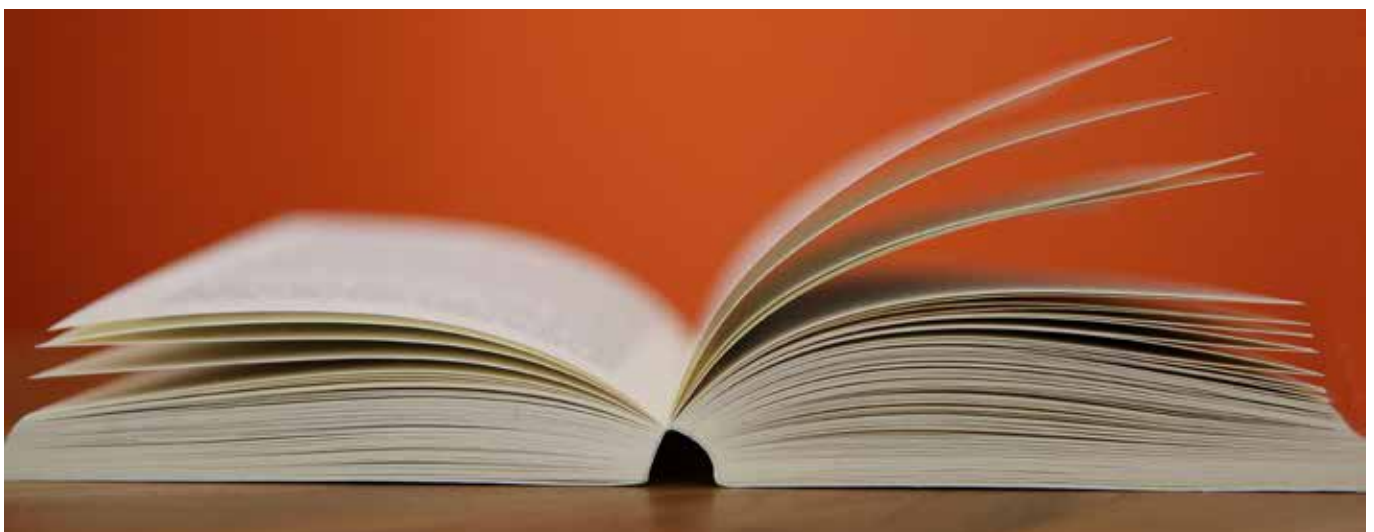
AP: “La formació és un dret. És també el meu dret. Algunes persones usuàries d'Assistència Personal es-

tan en contra de la formació, al·legant que elles són formadores dels seus propis assistents personals. I jo em pregunto... m'ensenyarà com suportar situacions que em resulten incòmodes, conflictes, a aguantar certes qüestions que sorgeixen en la relació i que em puguin molestar, a gestionar les meves pròpies emocions, que aquesta feina és de molta càrrega emocional, d'emocions que es generen en moments difícils, d'especial vulnerabilitat, etc.? Jo crec que no. Crec que, per a això, has de ser professional de la psicologia, saber de gestió d'emocions, intel·ligència emocional, etc. I així molts exemples. Per ensenyar-me com vol que li realitzi el suport, serà la millor formadora, però un altre tipus de qüestions no. Fa falta gent amb coneixements específics en el tema”.

.....

En algunes entrevistes, també s'han exposat propostes del format que ha de tenir la formació, en relació amb la seva modularitat i flexibilitat, perquè també es pugui fer en el marc de l'exercici professional.

CD: “Hi ha gent que no vol una sobre formació. Nosaltresensem que no hi ha d'haver una sobre formació, però hi ha d'haver una formació bàsica i una formació en procés, no? I en això, nosaltres parlàvem molt del lideratge amb la pràctica, s'aprèn en relació amb els altres, no? I després, en aquest sentit, creiem que és un element fonamental per fer possible els projectes de desinstitucionalització. [...] Hi ha una tendència molt gran a que sigui molt baix el perfil de l'Assistència Personal. A nosaltres, ens costa veure això, que sigui tan baix, sinó que ha de ser



amb una formació mínima, perquè tindrà una responsabilitat enorme en la persona i ha de comprendre moltes coses de la relació i, per a determinades persones, ha de saber moltíssim, sobretot amb les persones amb més necessitats de suports. [...] nosaltres creiem que els serveis socials són un nínxol de treball de qualitat amb valors que pot construir comunitat tal i tal... hauríem d'entendre que 800 hores és una cosa molt mínima ”.

EG: “ Doncs això, com es reparteix la informació avui dia sobre diferents coses? Doncs, hi ha diferents formats, hi ha formacions en línia, hi ha cursets, hi ha cursos, hi ha grau, hi ha no sé... molts formats. L'important seria crear tot un sistema de formats diferents, perquè, és clar, també ha de ser adaptable a la vida de cadascú. Potser, els sous que s'estan pagant com a assistent personal tampoc són per estar “ara li dedico al tema de l'assistència”. Aleshores, bé, diferents formats, com passa amb qualsevol professió, hi ha sistemes privats, hi ha públics... hi ha d'haver diferents formats, online, mixt... diferents durades, diferents enfocaments, diferents coses, jo que sé. Potser, hi ha algú que el que li va bé és un curs de mindfulness, jo que sé. Simplement, que hi pugui accedir i que es reconegui com a formació. Per descomptat, ja ho he esmentat abans, el dret de la persona que rep l'assistència i el dret de la persona treballadora, claríssimament. El que cal fer és generar opcions perquè cadascú es formi. Allò que creu que necessita ”.

AP: “ Jo crec que hi hauria d'haver una formació per a Assistència Personal, una formació bàsica com la de qualsevol formació professional, que després, a més, tinguis formacions que puguis anar realitzant a mesura que vas necessitant. Amb un catàleg extens que et permeti anar actualitzant i adquirint nous coneixements”.

En apartats previs, s'ha intentat evidenciar la manca de normativa estatal que reguli la professió d'Assistència Personal a Espanya. Per tant, les condicions laborals d'aquesta figura professional no estan regulades. Actualment, els/les assistents personals són donats d'alta

en règim d'empleades de la llar o un altre règim, actualment, existent. En aquest sentit, s'han preguntat a les persones entrevistades sobre la regulació de l' Assistència Personal.

EG: “Indispensable, els drets es garanteixen amb servei professional. Això passa així en salut, en educació i aquí no és diferent. És clar que han de ser professionals, i això. El que passa que en aquest país hi ha una “titulitis” que no ens la traiem de sobre. Ser un professional no té a veure amb les hores que t'has passat assegut en una cadira escoltant a algú. Són moltes més coses. Moltes més coses. Aleshores, bé, professional vist pel reconeixement social del valor d'aquest treball i que això es tradueixi en sou, el valor social que això té.”

EG: “És indispensable el desenvolupament del marc normatiu que regula l'activitat professional de l'Assistència Personal, perquè, si no, en el cas concret de Catalunya com deiem, ens trobem amb moltes dificultats si aquestes persones, assistents personals, a sobre s'han de donar d'alta com a autònoms. Perquè de l'altra manera, es perd autonomia personal. Perquè, al final, no deixes de gestionar en funció de com està estructurada l'entitat, llavors, hi haurà entitats que no et deixin canviar d'assistent personal, perquè s'hi juguen elles, doncs, una denúncia o, simplement, perquè el preu ara els hi surt més rendible. És clar, si a tu et paguen tant per hora, l'administració, per fer aquest servei, doncs t'interessarà que tinguis quatre assistents personals i que aquests et cobreixin tota la franja de necessitats de la persona usuària, però, aleshores, estem parlant d'un servei d'ajuda en el domicili ampliat. [...] Perquè jo no puc triar el meu assistent personal o jo portar-me el meu assistent personal i que tu me'l contractis ni puc decidir, en dos mesos, canviar d'assistent personal dues vegades, perquè el cost de l'empresa és exorbitant, i més si hi ha una denúncia per improcedent. [...] Hi ha persones que no han pogut decidir i hi ha casos que diuen “ara és la meua” i se salten totes les normatives laborals que et puguis imaginar. I dius: “és que tu no pots demanar a l'assistent personal que et treballi set dies a la setmana. Això no és legal, perquè la persona ha de descansar”. I, llavors, tu també hi has de ser. La regulació ajudaria a regular tota mena de situacions”.

.....

CD: “Hi ha un conjunt de gent que està preparada per fer aquest canvi, però necessitem un marc sobre el qual actuar, és que ara hi ha una inseguretat jurídica molt gran. Hi ha moltes entitats que estan fent coses en la comunitat que les estan fent de manera molt molt... que té el seu risc, saps? Perquè no n’hi ha... com el contractes? Bé, doncs, com a cuidador, però no és cuidador... aleshores per aquí van els trets”.

.....

AP: “Sense que l’Assistència Personal sigui una professió regulada, jo em sento totalment desprotegit a tots els efectes. No puc mantenir una relació professional directa amb les persones. Amb el meu salari no em puc permetre el cost de la Seguretat Social, només em faltava. No tinc un marc legal clar sobre el qual regular la meua activitat laboral quant a salari, calendari, horaris, vacances, etc. És estar en uns llimbs constants, amb les conseqüències de tota mena que això té”.

.....

En conclusió, aquesta és la categoria en què es mostra una diversitat més gran en les opinions i reflexions plantejades.

Clarament, es veu que la formació és un dret de la persona treballadora, però, en molts casos, especialment entre aquelles persones entrevistades vinculades a l’M-VI, no s’entén que s’hagi d’utilitzar per limitar les possibilitats d’elecció d’assistent personal per a les persones amb discapacitat; encara que, com també s’ha anat mostrant en pàgines anteriors, en alguns casos, sí que s’advoca per una formació general i uns mòduls o formació específica en funció del tipus de persones a les quals es prestarà aquesta Assistència Personal.

8.7 Cures, benestar, drets

Encara que avui dia els avenços són enormes, hi ha cert debat sobre l’Assistència Personal i la seva vinculació amb el món dels suports i les cures. En aquest sentit, s’ha preguntat als participants sobre fins a quin punt, suport i cures com a conceptes es troben, a la pràctica, desenvolupats. En aquest sentit, s’ha trobat unanimitat en les respostes.



CD: “...respecte al tema de cures i suports, jo crec que, si millorem la consciència dels drets, s’anirà resolent aquest tema. Jo crec que tenim molt baixa consciència dels drets de les persones. [...] Aleshores clar, cures i suports estaran vinculats a una sèrie de condicions que són indiscutibles, però és que, ara mateix, nosaltres com a sistema no les podem plantejar, perquè, si les plantejem, entrem en paràlisi. Hi ha moltes coses que fem, al nostre sector també, relacionades amb les coses que oferim que no corresponen amb el que podríem parlar de la dignitat bàsica, no? I aquest és el problema gros. Que hi ha força auto justificació en el sistema sobre que tenim un sistema poderós, que tenim un sistema, és clar, és difícil ficar l’autocrítica aquí [...]”.

.....



Seguint amb aquesta idea respecte al sistema o model imperant com a limitació de drets, una altra de les persones entrevistades considerava que l'Assistència Personal és una fórmula que facilita l'exercici efectiu dels drets de les persones amb discapacitat en la mesura que es desenvolupa fora d'aquest sistema de centres:

AAPP: “Possiblement, el compliment dels drets sigui més fàcil en entorns molt més normalitzats. Els centres, la seva organització, el personal, tot això, d'alguna manera, sempre significa un cert acotament de drets, és més complicat el compliment dels drets per la limitació.”

Pel que fa a la preocupació per garantir el respecte pels drets de totes les parts implicades, de manera que

garantir els d'una part no impliqui renúncia o menyscabament dels que corresponen a una altra, trobem reflexions molt reveladores, en les quals es manifesta, novament, la importància de mantenir el control del servei en mans de les persones amb discapacitat, conjuntament amb garantir la dignificació de la professió d'assistent personal que, actualment, apareix com a poc prestigiada i reconeguda. En relació amb aquest darrer aspecte, torna a aparèixer la necessitat de regularitzar la figura laboral per treure-la de la precarietat actual.

AAPP: “[...] el que jo crec, en realitat, és la idea que tenim gent treballant a les cases, com les tenim? Les tenim en negre? O les tenim amb contracte? Les tenim a la Seguretat Social? Cada cop veiem més gent via empreses, llavors a mi em preocupa que aquesta cura que hi ha i que hi haurà es regularitzi, i es facin en les millors condicions possibles. Aleshores, això és millor si es reconeix en la prestació i en la persona amb una titulació. Perquè, a més, aquesta titulació, a algunes d'aquestes persones, els hi servirà per fer el seu propi itinerari [...], al final, vas fent que població immigrant també es vagi qualificant i aquí tens una bossa de gent que, en un moment determinat, pot donar el salt perquè té quelcom acreditat.”

Vinculada a aquesta precarietat i a aquesta necessitat de prestigiar la professió, que ja ha aparegut en la categoria vinculada a qualificació i regularització, es torna a posar el focus en la identificació dels col·lectius que presten aquest suport: dones i immigrants:

AAPP: “[...] Qui cuida les persones? Les dones, no? Que hi ha homes també, genial, però les dones en general [...], qui són els assistents personals? La meitat immigrants també.”

8.8 Respecte a la categoria Diferència de rols

En aquest apartat, dirigit a reflexionar respecte al paper que juguen els diferents agents i figures implicades en l'Assistència Personal, es troben respostes que, si bé presenten matisos, podríem resumir de la manera següent:



Pel que fa al paper de l'administració, en general, hi ha la percepció que hi ha una responsabilitat clara pel que fa a establir un marc comú, unes regles de joc unificades i consensuades

PU: “[...] compartir criteris i que hi hagués una igualtat a tot arreu, que s’apliqués de la mateixa manera a tot arreu, a tot l’estat espanyol. Jo crec que han d’unificar criteris i que no fossin diferents ”.

.....

PU: “[...] garant, el primer, del dret a poder triar tot, poder tenir una vida independent.”

.....

En aquest sentit, es reclama també l’escolta activa a les mateixes persones amb discapacitat i l’elaboració d’una llei específica sobre Vida Independent.

PU: “[...] el que cal fer és col·laborar, cooperar, escoltar les pròpies persones amb discapacitat. Que és el que diem nosaltres sempre “Res sobre nosaltres sense nosaltres”. Perquè, de què serveix que tu parlis amb X, amb tal sobre el que a mi em convé, si a mi no m’estàs preguntant? És que, potser això, el que tu creus que em convé, potser, no és el que jo necessito per tenir una vida digna. [...] El que sí que cal desenvolupar és això, una llei estatal amb la que regular la figura, regular com es desenvoluparà perquè no existeixi això que, ara mateix, estan començant a desenvolupar de mil maneres.”

I ahora es critica i rebutja l'afany regulador i de control que, de vegades, es pretén exercir sobre les persones amb discapacitat:

PU: “es regula tot i es controla tot perquè no es confia en la responsabilitat de les persones, ja com a norma general a la nostra societat. Quan es fan lleis, ja es pensa en la manera com les infringirà la gent i, llavors, ja es posen mesures, per si infringeixen, què es podrà fer. Aleshores, és clar, es generalitza això i, a l'hora de dissenyar serveis per a les persones amb discapacitat, també es pensa que no tenim aquesta responsabilitat d'utilitzar correctament, tal com consideren ells que és la correcció”

Pel que fa al paper de la societat, es posa l'accent en conceptes com la visibilització i la participació:

PU: “[...] És un problema la manca de visibilització, el que no es veu no existeix, per exemple. I aquest és el problema que no n'hi hagi, si no hi ha participació social i la gent no és al carrer, no és a les escoles, tots els nens junts, als instituts, a les universitats, als treballs... la societat es crea i es basa segons un model X en el qual no hi cap, pràcticament, ningú”.

Crear una societat inclusiva en què la imatge de les persones amb discapacitat no estigui condicionada per prejudicis és important i ens competeix a tots els estaments:

PU: “[...] moltes vegades, tenim uns prejudicis que, igual que els tenim respecte a altres coses, també els tenim respecte a les persones amb discapacitat: “És clar, no veus que són malaltes, és que pobres, és que, què els hi donarem, doncs ens fan llàstima, els hi donem tres duros i així, pobres, que tinguin alguna cosa per viure”.

En abordar el paper de la família apareixen diferents visions, en ocasions, mediatitzades pel perfil d'usuari d'Assistència Personal.

EG: “[...] I la família, quin paper té la família aquí? Doncs, el paper de la família, malgrat que, té el paper que la persona usuària li vulgui donar. I caldrà treballar amb la família per poder ubicar aquest rol. Que, de vegades, no és el que la família vol, sinó el que la persona vol. I aquí cal intervenir, amb les famílies joves des de l'inici en Vida Independent, apostar per l'Assistència Personal infantil en el projecte de vida de l'altre. [...] I acompanyar-les, també, en el seu propi projecte de Vida Independent. Poder col·locar-se en el rol que els hi toca, que és la família. Si jo soc la parella, soc la parella, no l'assistent personal i, a més, la meua parella. I jo soc la teua mare, però, és clar, tens 50 anys i la meua relació amb tu és diferent de la del meu fill de 30, malgrat que tu ets més gran. Aleshores, poder tenir un rol que té a veure amb el procés de desenvolupament de l'altre.”

Finalment, quan es pregunta pel paper de la pròpia persona amb discapacitat respecte a la gestió de l'Assistència Personal, apareix la importància de mantenir-ne el control, tal com ja s'ha anat reflectint al llarg d'apartats anteriors:

EG: “[...] que la clau perquè funcioni bé l'Assistència Personal, la clau és la llibertat. Que jo pugui escollir lliurement la persona que em sento còmode amb què accedeixi al meu cos i al meu cercle més íntim.”

PU: “Jo decideixo. Jo soc la persona que decideixo el com es fan les coses i tant me fa que tu em diguis que “jo et poso els pantalons meravellosament començant per l'esquerra i per la dreta”. No. És que, potser, jo vull que comencis per la dreta i, després, per l'esquerra. O sigui, que canviem aquesta mirada del focus que és la persona usuària la que diu com vol que realitzin les coses, perquè és com si jo ho estigués fent, encara que tu siguis les meves mans o siguis la persona que ho fa físicament”.

Aquest “jo decideixo” podem dir que és la idea que resumeix el paper de la persona amb discapacitat com a persona que controla el servei d'Assistència Personal que rep.

Encaix de l'AP en el Sistema Català de Serveis Socials

09.



A l'hora de buscar l'encaix de l'Assistència Personal en el Sistema Català de Serveis Socials, cal tenir en compte quina és la carcassa legislativa que el sustenta.

En aquest cas, són objecte d'anàlisi els textos següents:

- La Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis Socials.
- El Decret 142/2010, d'11 d'octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011.
- L'Ordre ASC/471/2010, de 28 de setembre (parcialment derogada per la sentència TSJ Catalunya 598-2012).

Sense tenir rang de normativa, és d'interès assenyalar també les referències a l'Assistència Personal en el marc del nou model de Promoció de l'autonomia i de l'atenció a les persones amb suport de llarga durada en l'entorn comunitari a Catalunya, que està impulsant el Departament de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya a partir de les recomanacions d'un grup d'experts (Departament de Drets Socials, 2021).

Una de les línies transformadores que impulsa el nou model és donar suport a plans i projectes de vida individualitzats mitjançant sistemes d'atenció flexibles, entre els quals s'inclou la figura de l'Assistència Personal, tant entre la població infantil i adulta, com entre la gent gran.

Així mateix, es reconeix que “les persones amb discapacitat tenen accés a una diversitat de llars, residències i altres serveis de suport comunitari, incloent-hi l'Assistència Personal necessària per ajudar-los en la vida quotidiana i la inclusió en la comunitat, i per prevenir l'aïllament o la segregació de la comunitat” (p.18). Tot això es concreta en la proposta de millorar l'accés als serveis de suport per a la Vida Independent amb més partida pressupostària i increment de cobertura, amb l'objectiu d'aconseguir més valoració, visibilització i potenciació de la figura de l'assistent personal en la població infantil, adults i ancians. Per tant, es parteix d'un model inclusiu en termes d'edat, d'acord amb allò marcat per la CDPD i l'Observació General núm. 5 del Comitè.

9.1 La Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis Socials

A continuació, realitzem una revisió de la Llei Catalana de Serveis Socials, tot cercant detectar aquelles parts del text que es vinculen o poden estar relacionades amb l'objectiu d'aquest estudi. Per això, no es presenta un resum general de la llei, sinó una extracció de les parts que tenen vinculació i rellevància de cara a aquest objectiu.

Tal com s'assenyala al Preàmbul d'aquesta Llei, en virtut de les competències exclusives atribuïdes a la Generalitat per l'Estatut d'Autonomia a través de l'art. 166 “en matèria de serveis socials, voluntariat, protecció de menors i promoció de les famílies, i entenent que aques-

tes inclouen la regulació i l'ordenació de l'activitat de serveis socials, les prestacions tècniques i les prestacions econòmiques amb finalitat assistencial o complementàries d'altres sistemes de previsió pública; la regulació i ordenació de les entitats, els serveis i els establiments públics i privats que presten serveis socials a Catalunya; la regulació i aprovació dels plans i programes específics adreçats a persones i col·lectius en situació de pobresa o de necessitat social, i la intervenció i el control dels sistemes de protecció social complementària privats", així com l'atribució realitzada des de l'art 165 en relació a "l'organització i la gestió del patrimoni i dels serveis que integren els serveis socials del sistema de la Seguretat Social a Catalunya, l'ordenació i l'exercici de les potestats administratives sobre les institucions, empreses i fundacions que col·laboren amb el sistema de la Seguretat Social en matèria de serveis socials, i el reconeixement i la gestió de les pensions no contributives".

I "constatant que els serveis socials són un dels sistemes de l'estat del benestar, conjuntament amb la Seguretat Social, el sistema de salut, el sistema d'educació, les polítiques per a l'ocupació, les polítiques d'habitatge i altres actuacions públiques".

S'estableix que "els serveis socials són el conjunt d'intervencions que tenen com a objectiu garantir les necessitats bàsiques dels ciutadans, posant atenció en el manteniment de la seva autonomia personal i promovent el desenvolupament de les capacitats personals, en un marc de respecte per la dignitat de les persones".

Basant-se en la necessitat d'afrontar els canvis i les noves necessitats que viu avui la societat catalana (creixement demogràfic accelerat dels darrers anys, l'envelliment de la població, la diversitat de les famílies i els nuclis de convivència, les noves borses de pobresa, el risc de desigualtats personals, col·lectives o territorials, les situacions de dependència que viuen moltes persones i la complexitat que comporta per a les famílies, i els canvis en el mercat laboral entre d'altres), es fa necessari abordar "des del consens i la cooperació social i política" aquestes noves situacions, i revisar i millorar el sistema de serveis socials existent de cara a poder fer-los front i continuar construint una societat de progrés.

Assumint que, perquè això sigui possible, és fonamental garantir un nivell adequat de cohesió social, que passa per la igualtat d'oportunitats i la promoció social i indi-



vidual, i que "els serveis socials són un instrument per afavorir l'autonomia de les persones, per millorar les condicions de vida, per eliminar situacions d'injustícia social i per afavorir la inclusió social".

Aquesta llei s'elabora per configurar l'accés als serveis socials com a dret subjectiu de caràcter universal, que esdevé un principi bàsic del sistema, orientat a la cohesió social, la igualtat d'oportunitats i el progrés social de les persones. Alhora, aquesta llei organitza els serveis socials des d'una definició competencial basada en la descentralització i en la subsidiarietat, amb més participació i amb més coordinació i cooperació dins del sector. El Sistema Català de Serveis Socials es configura, així, com un dels pilars de l'estat del benestar a Catalunya.

Des d'aquest exhaustiu preàmbul, la Llei 12/2007 va veure la llum després d'un llarg procés participatiu en el qual es va intentar buscar el consens més ampli possible amb tots els sectors implicats en els serveis socials. Fruit d'aquest debat, es va generar un ampli acord al voltant d'establir els principis rectors d'aquesta llei: universalitat, igualtat, responsabilitat pública, solidaritat, participació cívica, globalitat, subsidiarietat, prevenció i dimensió comunitària, foment de la cohesió



social, normalització, coordinació, atenció personalitzada i integral, respecte pels drets i la dignitat de la persona, foment de l'autonomia personal, economia, eficiència, eficàcia i qualitat dels serveis socials.

Des d'aquests principis, la Llei pretén avançar en el reconeixement del dret als serveis socials de totes les persones en una direcció doble. En primer lloc, pretén “garantir el dret a la igualtat d'accés, defensant la igualtat d'oportunitats per a accedir als serveis socials com un instrument d'autonomia per a gaudir d'una integració real en la societat. En segon lloc, vol fomentar la solidaritat, garantint l'atenció prioritària a les persones que, per motiu de llur minoria d'edat, dependència o situació de risc o de vulnerabilitat, necessiten els serveis socials per a compensar els dèficits que experimenta llur qualitat de vida”.

Capítol VII del preàmbul: <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/4990/1886511.pdf>

Amb aquests objectius, la Llei té com a objecte regular i ordenar el sistema de serveis socials garantint que la seva prestació es realitzi amb els requisits i estàndards de qualitat òptims necessaris per garantir la dignitat i la qualitat de vida de les persones. (art.1).

Per a això, s'estipula que el *sistema de serveis socials* està integrat per (art. 2):

- el conjunt de recursos, equipaments, projectes, programes i prestacions de titularitat pública i privada destinats a assegurar el dret de les persones a viure dignament durant totes les etapes de la seva vida, mitjançant la cobertura de les seves necessitats personals bàsiques i de les necessitats socials en el marc de la justícia social i del benestar de les persones. En el marc d'aquestes necessitats socials, es troben les que repercuteixen a l'autonomia personal i el suport a la dependència
- els serveis socials de titularitat pública i els de titularitat privada acreditats i concertats per l'Administració d'acord amb el que estableix la llei. Tots aquests serveis configuren, conjuntament, la xarxa d'atenció pública.
- Els serveis socials de titularitat pública que garanteixen l'existència i el desenvolupament de les accions bàsiques, així com l'equitat territorial, que contribueixen a la justícia i al benestar social.
- Els serveis socials de titularitat privada que participen en l'acció social mitjançant la realització d'activitats i prestacions de serveis socials, d'acord amb el que estableix la llei, sempre que estiguin sota la inspecció, el control i el registre de la Generalitat.

En l'article 4, en establir-se els *Objectius de les polítiques de serveis socials, als quals denomina com a objectius essencials*, s'inclouen, entre d'altres, la detecció de les necessitats personals bàsiques i les necessitats socials, i facilitar que les persones assoleixin l'autonomia personal i funcional a la unitat familiar o de convivència que desitgin; afavorir la igualtat efectiva de les persones, eliminant discriminacions per raó de gènere o de discapacitat o per qualsevol altra condició o circumstància personal o social arbitrària; atendre les necessitats derivades de la manca de recursos bàsics i dels dèficits en les relacions personals i amb l'entorn, evitant, si és possible, la institucionalització que pugui generar segregació com a resposta aquestes mancances; promoure la cohesió social i la resolució comunitària de les necessitats socials, mitjançant polítiques preventives i comunitàries a tot el territori; fer dels serveis socials un factor productiu essencial i generador d'ocupació de qualitat, i normalitzar l'activitat econòmica del sector; promou-



re la participació, l'associacionisme, l'ajuda mútua, l'acció voluntària i altres formes d'implicació solidària en els assumptes de la comunitat; i promoure la tolerància, el respecte i la responsabilitat en les relacions personals, familiars, convivencials i socials.

Pel que fa a la titularitat en el dret, entre els possibles destinataris per situacions d'especial necessitat, recollits a l'art 7, s'inclouen persones amb discapacitat física, psíquica o sensorial; amb malalties mentals i malalties cròniques; i les persones grans en situació de vulnerabilitat, risc o dificultat social.

Quant als drets d'accés, tal com es recull a l'art. 9, aquest és universal i no pot ser discriminada cap persona per raó de lloc de naixement, ètnia, sexe, orientació sexual, estat civil, situació familiar, malaltia, religió, ideologia, opinió o qualsevol altra circumstància personal o social.

Es recull també que els destinataris dels serveis socials tenen dret, entre altres aspectes i de manera rellevant per a l'objecte del nostre estudi, a: a) disposar d'un pla d'atenció social individual, familiar o convivencial; b) rebre serveis de qualitat i conèixer els es-

tàndards aplicables amb aquesta finalitat; c) que sigui tinguda en compte la seva opinió en el procés d'avaluació; d) rebre de manera continuada els serveis socials mentre estiguin en situació de necessitar el servei; d) tenir assignat un professional o una professional de referència que sigui l'interlocutor principal i que vetlli per la coherència, la coordinació amb els altres sistemes de benestar i la globalitat del procés d'atenció, i canviar, si escau, de professional de referència, d'acord amb les possibilitats de l'àrea bàsica de serveis socials; e) renunciar a les prestacions i als serveis concedits; f) decidir si desitgen rebre un servei social i triar, lliurement, el tipus de mesures o de recursos que cal aplicar, entre les opcions que els siguin presentades, així com participar en la presa de decisions sobre el procés d'intervenció acordat; i g) la confidencialitat de les dades i informacions que constin als seus expedients, d'acord amb la legislació de protecció de dades de caràcter personal.

És especialment important que a l'art. 10, en relació al *Dret a la informació en l'àmbit dels serveis socials*, s'esmenta que totes les persones tenen dret a reclamar i a rebre informació veraç sobre els serveis i, en especial, tenen dret a (es rescata només allò vinculat amb aquest treball):

- a) Rebre informació suficient i comprensible sobre els serveis i les prestacions disponibles, els criteris d'adjudicació i les prioritats per rebre'ls, sobre els drets i deures dels destinataris i usuaris, i sobre els mecanismes de presentació de queixes i reclamacions, que han de ser exposats de forma visible als centres d'atenció.
- b) Rebre per escrit i, si cal, de paraula, en llenguatge comprensible i accessible, la valoració de la seva situació, la qual, si escau, ha d'incloure la qualificació de les necessitats dels familiars o de les persones que en tenen cura.
- c) Rebre informació prèvia amb relació a qualsevol intervenció que els afecti per tal que, si escau, puguin donar-ne el consentiment específic i lliure. El consentiment s'ha de donar per escrit quan impliqui l'ingrés a un establiment residencial de serveis socials. En el cas de les persones que són receptores d'una de les figures jurídiques recollides a la recollides a la Llei 8/2021 per la qual es reforma la legislació civil i processal per al suport

a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica, cal seguir el procediment legalment establert (aquest punt, probablement, s'haurà de revisar sobre la base de la Llei 8/2021).

- d)** Disposar dels ajuts i els suports necessaris per comprendre la informació que els sigui donada si tenen dificultats derivades del desconeixement de la llengua o si tenen alguna discapacitat física, psíquica o sensorial, per tal de garantir l'exercici dels seus drets i facilitar que puguin participar plenament.

Pel que fa a l'**estructura dels serveis socials**, i d'acord amb allò que s'ha descrit a l'art. 15, el sistema públic de serveis socials s'organitza en forma de xarxa per treballar en coordinació, en col·laboració i amb el diàleg entre tots els actors que intervenen en el procés d'atenció a les persones, i s'estructura en serveis socials bàsics i serveis socials especialitzats.

Els serveis socials bàsics es defineixen a l'art. 16 com el primer nivell del sistema públic de serveis socials i la garantia de més proximitat als usuaris i als àmbits familiar i social. Aquests serveis socials bàsics inclouen els equips bàsics, els serveis d'ajuda a domicili i de teleas-



sistència, i els serveis d'intervenció socioeducativa no residencial per a infants i adolescents. A més, és d'especial interès assenyalar que els serveis socials bàsics tenen un caràcter polivalent, comunitari i preventiu per al foment de l'autonomia de les persones, perquè visquin dignament, atenent les diferents situacions de necessitat en què es troben o que es puguin presentar.

D'aquesta manera, i d'acord amb l'art. 17, entre les funcions que els corresponen estan:

- a)** Detectar les situacions de necessitat personal, familiar i comunitària al seu àmbit territorial.
- b)** Oferir informació, orientació i assessorament a les persones amb relació als drets i recursos socials, i a les actuacions socials a què poden tenir accés.
- d)** Proposar i establir el programa individual d'atenció a la dependència i de promoció de l'autonomia personal.
- e)** Revisar el programa individual d'atenció a la dependència i de promoció de l'autonomia personal quan correspongui.
- h)** Impulsar projectes comunitaris i programes transversals, especialment els que busquen la integració i la participació socials de les persones, les famílies, les unitats de convivència i els grups en situació de risc.
- i)** Prestar serveis d'ajuda a domicili, teleassistència i suport a la unitat familiar o de convivència, sense perjudici de les funcions dels serveis sanitaris a domicili.

Pel que fa als serveis socials especialitzats, l'art. 18 estableix que s'organitzen atenent a la tipologia de les necessitats, per donar resposta a situacions i necessitats que requereixen una especialització tècnica o la disposició de recursos determinats (entre aquests serveis socials especialitzats es podria incloure el servei d'Assistència Personal).

També s'assenyala que els serveis socials especialitzats es presten per mitjà de centres, serveis, programes i recursos adreçats a persones i col·lectius que, en funció de les seves necessitats, requereixen una atenció específica i que s'organitzen en forma de xarxa sobre el territori atenent al principi de descentralització.

Finalment, els serveis socials especialitzats inclouen

els equips tècnics de valoració, que tenen com a funció principal valorar i diagnosticar les situacions de necessitat social que no es poden abordar des d'un servei social bàsic, tenint en compte els corresponents informes de derivació dels serveis socials bàsics, ja esmentats, i que determinen l'accés a altres prestacions del sistema.

Entre les funcions (art 19) que assumeixen aquests serveis i que es podrien vincular amb l'Assistència Personal estarien les següents:

- a) Donar suport tècnic als serveis socials bàsics i col·laborar-hi en les matèries de la seva competència.
- b) Valorar i diagnosticar les situacions de necessitat social, i realitzar altres valoracions especialitzades que no es poden abordar des d'un servei social bàsic, tenint en compte els corresponents informes de derivació.
- e) Valorar i determinar l'accés a prestacions econòmiques pròpies d'aquest nivell d'actuació, d'acord amb el marc legal específic.
- g) Realitzar el seguiment i l'avaluació de les mesures de protecció, i l'elaboració i el control dels plans de millora.
- h) Gestionar centres, equipaments, programes, projectes i prestacions específiques.
- i) Coordinar-se amb els serveis socials bàsics, amb els equips professionals dels altres sistemes de benestar social, amb les entitats associatives i amb les que actuen a l'àmbit dels serveis socials especialitzats.

A més, la llei també recull **prestacions pròpies del Sistema de Serveis Socials**. Aquestes prestacions es divideixen en prestacions de servei i en prestacions econòmiques i tecnològiques.

Les prestacions de servei es defineixen a l'article 21 com els serveis i les intervencions realitzats per equips professionals que tenen com a finalitat la prevenció, el diagnòstic, la valoració, la protecció, la promoció, l'atenció, i la inserció de persones, d'unitats de convivència i de grups en situació de necessitat social.

Entre aquestes, les més properes a les necessitats que

estem analitzant serien:

- a) L'orientació sobre els mitjans més adequats per respondre a les necessitats plantejades.
- b) L'assessorament i el suport a les persones i els grups que necessiten l'actuació social.
- c) La valoració singularitzada i el diagnòstic social de les situacions personals, convivencials i familiars i de les demandes socials.
- d) La protecció jurídica i social de les persones amb capacitat limitada.
- e) L'atenció domiciliària.
- f) Les que s'estableixin a la Cartera de Serveis Socials.

Les prestacions de servei tenen la condició de complement necessari de l'aplicació de qualsevol altre tipus de prestació social.

Els dos capítols següents abordem les prestacions econòmiques i les tecnològiques.

A continuació, la Llei estableix que la Cartera de Serveis Socials és l'instrument que determina el conjunt de prestacions de la Xarxa de Serveis Socials d'Atenció Pública i ha d'incloure totes les prestacions de serveis, econòmiques i tecnològiques del sistema públic de serveis socials (art 24).





Cal destacar també la introducció de la figura de professional de referència, a l'article 26, quan fixa, entre els criteris d'intervenció, que s'estableixi per reglament que cada persona o unitat de convivència que accedeixi a la Xarxa de Serveis Socials d'Atenció Pública tingui assignat un professional o una professional de referència, que, preferentment, ha de ser el mateix i que, habitualment, ha de ser un treballador o treballadora social dels serveis socials bàsics.

Abans de passar a analitzar el desenvolupament que es va realitzar d'aquesta Llei a la Cartera de Serveis, finalitzem aquesta revisió de la Llei reflectint la importància, de l'art 31, quan, entre les **competències que atribueix als municipis**, assenyala la detecció de les necessitats socials en el seu àmbit territorial; la creació i la gestió dels serveis socials necessaris, tant propis com delegats per altres administracions, d'acord amb la Cartera de Serveis Socials i el pla estratègic corresponent; l'elaboració de plans d'actuació local en matèria de serveis socials i participar, si escau, en el pla d'actuació de l'àrea bàsica corresponent, i l'establiment dels centres i serveis oportuns en l'àmbit propi dels serveis socials bàsics.

Per concloure, recollim els aspectes més rellevants inclosos en la **Disposició addicional primera** per estar específicament dirigida a posar en marxa *Mesures per a la promoció de l'autonomia personal*.

1. El Govern ha d'establir per reglament el barem i el sistema de valoració de les situacions de dependència en funció de la naturalesa, el grau, la intensitat, el caràcter temporal o permanent i l'estabilitat o la inestabilitat.

2. Les persones amb dependència o els seus representants legals tenen dret a participar en la valoració de les seves necessitats d'atenció social. L'Administració ha de garantir que tinguin dret a escollir, entre els suports socials que els ofereixin, el que faci més viable el seu projecte de vida, dins del programa individual d'atenció.

3. La Generalitat de Catalunya ha de determinar, mitjançant el pla sectorial corresponent, els indicadors de cobertura i valoració de les situacions de dependència.

4. Les prestacions destinades a la promoció de l'autonomia personal de persones amb dependència a càrrec de fons estatals han d'estar integrades a la Cartera de Serveis Socials, d'acord amb allò establert per l'article 24.

5. La Cartera de Serveis Socials que el Govern aprovi inicialment ha de prioritzar els serveis que permetin a les persones amb dependència gaudir de la major autonomia personal possible, incloent-hi les prestacions tecnològiques, **l'assistent personal** i l'atenció domiciliària, així com els programes de desenvolupament comunitari. La figura de l'assistent personal ha de ser **regulada** per reglament.

6. La Generalitat de Catalunya ha de promoure la formació en drets de les persones amb discapacitat per facilitar-los l'adopció d'un model de Vida Independent.

Juntament amb aquesta disposició addicional primera, cal destacar també la **disposició addicional cinquena** en la qual s'insta a crear el Sistema *Català d'Autonomia i Atenció a la Dependència*:

“En el marc del sistema públic de serveis socials, es configura una xarxa d'atenció a la dependència i la vida autònoma que comprèn el conjunt de recursos, equipaments, projectes, programes, activitats i prestacions de serveis, econòmiques i tecnològiques en aquest àmbit d'atenció i protecció, com a Sistema Català d'Autonomia i Atenció a la Dependència, als efectes del desenvolupament i aplicació a Catalunya del Sistema d'Autonomia i Atenció a la Dependència, creat amb caràcter general per la Llei de l'Estat 39/2006”.

Ambdues disposicions són de gran importància i com veurem en l'anàlisi del Decret, quedarà palesa la seva repercussió també en la regulació que, des d'aquest, es fa de la Cartera de Serveis.

En general, sobre la base del contingut d'ambdues disposicions addicionals, la Llei fixa l'objectiu no només de promoure l'Assistència Personal, sinó de regular la figura professional i de crear un Sistema Català d'Autonomia i Atenció a la Dependència. La regulació es va dur a terme en la ja esmentada Ordre ASC/471/2010, de 28 de setembre, que, en aquests moments, està pendent de revisió i modificació, després de la seva derogació parcial per la sentència del TSJ Catalunya 598-2012.

9.2 Decret 142/2010, d'11 d'octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011

El Decret 151/2008, de 29 de juliol, va aprovar la primera Cartera de Serveis Socials 2008-2009, que va donar forma a la nova configuració del sistema de serveis socials establert per la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, per la qual cosa aquest Decret 142/2010 és el segon que s'elabora des d'aleshores i té com a Objecte (art.1) "aprovar la Cartera de Serveis Socials per al període 2010-2011, amb la finalitat de determinar el conjunt de prestacions de serveis, econòmiques i tecnològiques de la Xarxa de Serveis Socials d'Atenció Pública, així com indicar els objectius que s'han d'assolir al final del període 2010-2011". Actualment, aquest és el decret que roman en vigor.

En el decret es diferencia entre prestacions garantides i no garantides, i la diferència és que les garantides són aquelles exigibles com a dret subjectiu, mentre que les no garantides només són exigibles en el cas que existeixi crèdit pressupostari disponible.

Quant al tractament que aquest Decret fa de l'Assistència Personal, podem veure que estableix la següent categorització:

En primer lloc, es diferencia entre serveis d'Assistència Personal i prestacions d'Assistència Personal. Això implica que els serveis d'Assistència Personal estan dins del catàleg de prestacions de serveis, i les Prestacions d'Assistència formen part del catàleg de prestacions econòmiques.

En segon lloc, dins dels serveis d'Assistència Personal, s'estableix, alhora, diferenciació entre serveis d'Assis-



tència Personal per a persones amb discapacitat física i per a persones amb discapacitat sensorial; i, entre cada col·lectiu, torna a distingir els serveis per tipus d'àmbit en el qual es desenvolupa (vegeu taula 3).

En el cas de les prestacions, es cataloguen com a prestacions econòmiques per a Assistència Personal a persones en situació de dependència i es diferencien per àmbit.

Aquesta informació es presenta a la taula següent, per tal de facilitar-ne la comprensió.

A continuació, es detallen les característiques principals que es marquen en el Decret en funció de cada cas:

Serveis d'Assistència Personal

En el cas de tots els serveis d'Assistència Personal contemplats sota aquesta forma, es tracta de prestacions de servei subjectes a crèdits pressupostaris disponibles.

Taula 3. Característiques diferencials del Servei d'Assistència Personal i de les prestacions econòmiques d'Assistència Personal

			Població	Requisits	Topalls	Àmbits de suport
Subjectes a crèdit	Serveis d'assistència personal per a persones amb discapacitat física	Suport a l'acompanyament a activitats laborals, ocupacionals i/o formatives, per a persones amb discapacitat	16-64 anys	Grau I i II	27,5 hores (358 €)	Ocupacional i laboral
		Suport a la vida autònoma i a la integració social i comunitària	16-64 anys	Grau I i II	63,5 hores (828 €)	Ocupacional i laboral + relació social, cultural i participació associativa
	Serveis d'assistència personal per a persones amb discapacitat sensorial sordceguesa	Suport a l'acompanyament a activitats laborals, ocupacionals i/o formatives	16-64 anys	Grau I i II	27,5 hores (358 €)	Ocupacional i laboral
		Suport a la vida autònoma i a la integració social i comunitària	16-64 anys	Grau I i II	63,5 hores (828 €)	Ocupacional i laboral + relació social, cultural i participació associativa
Garantides per dret subjectiu	Prestacions econòmiques d'assistència personal per a persones amb dependència	Suport a l'acompanyament a activitats laborals, ocupacionals i/o formatives	0-< anys	Grau III	80 hores	Ocupacional i laboral
		Suport a la vida autònoma i a la integració social i comunitària	0-< anys	Grau III	80 hores	Ocupacional i laboral + relació social, cultural i participació associativa

Font: elaboració pròpia, a partir del contingut del Decret.

La prestació del servei es realitza mitjançant una entitat acreditada que facilita l'Assistència Personal. Qui exerceixi com a assistent personal ha de ser major de 18 anys en el moment de la signatura del contracte, estar afiliat, d'alta i cotitzant en el règim de treballadors autònoms o en el règim corresponent de la Seguretat Social, d'acord amb la legislació vigent en la matèria.

Les persones destinatàries han de tenir una edat d'entre 16 i 64 anys, i estar reconegudes, mitjançant la resolució corresponent, com a persona en situació de dependèn-

cia, d'acord amb el que contempla l'article 5 de la Llei 39/2006, de 14 de desembre; la residència en un municipi de Catalunya. Per a les persones estrangeres, els requisits establerts en la normativa vigent d'estrangeria, i d'acolliment i integració de les persones immigrades; tenir capacitat per ordenar i supervisar les activitats de l'Assistència Personal per si mateixa o, si escau, mitjançant la persona representant legal.

En els casos en què el Servei d'Assistència Personal estigui adreçat al suport en l'acompanyament a activitats

laborals, ocupacionals i/o formatives (per a persones amb discapacitat sensorial sordceguesa o per a persones amb discapacitat física), el màxim d'hores mensuals concedides és 27,5 en funció del grau de dependència de la persona.

Com a cost de referència, es marca 13,04 euros/hora, fins a un màxim de 358,60 euros/mes.

Mòdul social: fins a un màxim de 125,51 euros/mes.

Copagament: fins a un màxim de 233,09 euros/mes.

En els casos que el Servei d'Assistència Personal s'adreça a donar suport a la vida autònoma, i d'integració social i comunitària per a persones amb discapacitat física, sensorial sordceguesa, el suport s'orienta al desenvolupament d'activitats de la vida diària, i suport a les activitats que la persona realitza de manera habitual i regular de caràcter laboral, ocupacional, formatiu, de relació social, cultural, de participació associativa i, en general, que afavoreixin el desenvolupament de la vida autònoma i independent. El màxim d'hores mensuals concedides és 63,5 en funció del grau de dependència de la persona.

En aquest cas, la persona ha d'aportar també el pla d'activitats, realitzat de manera autodeterminada, en el qual es defineixen les activitats més importants a desenvolupar en un termini no inferior a un any.

El pla d'activitats haurà de ser avalat mitjançant un informe d'una entitat acreditada prestadora de serveis d'Assistència Personal.

Com a cost de referència, es marca 13,04 euros/hora, fins a un màxim de 828,04 euros/mes.

Mòdul social: fins a un màxim de 289,81 euros/mes.

Copagament: fins a un màxim de 538,23 euros/mes.

Prestació econòmica d'Assistència Personal

En el cas de les dues prestacions contemplades sota aquesta tipologia, es tracta de prestacions garantides per a persones en situació de dependència segons el que es recull en la disposició addicional cinquena de la Llei de Serveis Socials.

En el cas d'ambdues prestacions, la persona pot contractar l'assistent personal directament o a través d'empresa acreditada. No es marquen requisits formatius per a qui exerceixi com a AP.

A nivell de tractament fiscal, en ambdós casos, s'estableix també que els rendiments estaran exempts de l'impost sobre la renda de les persones físiques (IRPF) (article 7.x de la Llei 35/2006, de 28 de novembre, de l'impost sobre la renda de les persones físiques i de modificació parcial de les lleis dels impostos sobre societats, sobre la renda de no residents i sobre el patrimoni).

En el cas de la Prestació Econòmica d'Assistència Personal de suport a l'acompanyament en activitats laborals, ocupacionals i/o formatives, es marca un màxim de 80 hores mensuals.

En aquest cas, entre els criteris d'accés està ser persona valorada en situació de dependència en Grau III,



de qualsevol edat. La resta de criteris són els següents: estar reconeguda, mitjançant la resolució corresponent, com a persona en situació de dependència, d'acord amb el que contempla l'article 5 de la Llei 39/2006, de 14 de desembre; acreditar la residència en un municipi de Catalunya i el requisit de residència establert a l'article 5 de la Llei 39/2006, de 14 de desembre; tenir capacitat per ordenar i supervisar les activitats de l'Assistència Personal per si mateixa o, si escau, mitjançant la persona representant legal; participar, de manera habitual i regular, en activitats laborals, ocupacionals i/o formatives; per a les persones estrangeres, els requisits establerts a la normativa vigent d'estrangeria, i d'acolliment i integració de les persones immigrades; la resta dels requisits d'accés establerts en l'ordenament jurídic vigent.

Finalment, en el cas de la Prestació Econòmica d'Assistència Personal de suport a la vida autònoma i d'integració social i comunitària, es marca que la jornada

de contractació d'Assistència Personal ha de ser completa i superior a 80 hores mensuals.

Per accedir a aquesta prestació, la persona ha de complir els requisits següents: estar reconeguda, mitjançant la resolució corresponent, com a persona en situació de dependència grau III¹, d'acord amb el que contempla l'article 5 de la Llei 39/2006, de 14 de desembre; tenir entre 16 i 64 anys; tenir capacitat per ordenar i supervisar les activitats de l'Assistència Personal per si mateixa o acreditar, si escau, mitjançant la persona representant legal; la residència en un municipi de Catalunya i el requisit de residència establert a l'article 5 de la Llei 39/2006, de 14 de desembre; aportar el pla d'activitats, realitzat de manera autodeterminada, en el qual es defineixin les activitats més importants a desenvolupar en un termini no inferior a un any; per a les persones estrangeres, els requisits establerts a la normativa vigent d'estrangeria, i d'acolliment i integració de les persones immigrades; la resta dels requisits d'accés establerts en l'ordenament jurídic vigent.

9.3 L'Ordre ASC/471/2010, de 28 de setembre (parcialment derogada per la sentència TSJ Catalunya 598-2012)

Tal com hem subratllat, aquesta és una ordre que està parcialment derogada i, en aquests moments, s'està esperant que s'aprovi un nou text que vingui a donar resposta a algunes de les qüestions que, a hores d'ara, estan pendents. Mentrestant, i sent conscients d'aquesta situació, entenem que cal destacar que aquesta norma es va crear per donar resposta a un requeriment concret que s'efectuava a la disposició addicional primera de la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials: la regulació per reglament de la figura de l'assistent personal.

Per a això, des del Departament de Drets Socials es va desenvolupar aquest text que regula, en un únic text normatiu, l'Assistència Personal a Catalunya en les dues vessants marcades, com ja s'ha vist al Decret 142/2010: com a prestació econòmica i com a prestació de servei. Es pretén així l'ampliació del nivell de protecció del Sistema Català d'Autonomia i Atenció a la Dependència, concretar el seu desenvolupament i vetllar per una prestació de qualitat.

¹ En aquest cas, s'especifica que la concessió a aquelles persones que no compleixin allò que estableix la disposició addicional cinquena de la Llei de Serveis Socials queda subjecta a disponibilitat pressupostària.



Com a conseqüència d'aquesta sentència, es van derogar els articles següents:

Art 2. Definició d'Assistència Personal.

Art 7. Requisits específics: això implica que cap de les limitacions vinculades a edat, nivell de dependència, exigència de plans de vida, plantejats en aquest articulat, són vigents actualment.

No obstant això, sí que està vigent la regulació relacionada amb la cobertura de les diferents modalitats d'Assistència Personal en els termes vistos en el Decret, respecte a hores màximes de suport, quanties, copagament i nivell addicional de protecció (vegeu el capítol VII), l'import màxim del qual serà igual al 60% de la prestació econòmica d'Assistència Personal establerta a la normativa estatal corresponent, d'acord amb els criteris següents:

"Capacidad económica"	Nivel adicional
"De 0 a 1 IRSC"	100%
"Superior a 1 hasta 1,5 IRSC"	50%
"Superior a 1 hasta 2,5 IRSC"	25%"

Estret de l'art. 14 Nivell addicional de protecció. Ordre ASC/471/2010

Pel que fa als aspectes vinculats amb l'assistent personal, es recullen al Capítol VIII que es manté vigent:

Al llarg dels 4 articles d'aquest capítol, es regulen els aspectes més importants d'aquesta figura laboral: funcions, accions a exercir, requisits i obligacions.

Com a **funcions principals** (art. 20) es destaquen les relacionades amb donar suport o acompanyar aquelles activitats que la persona amb dependència realitza per si mateixa. L'assistent personal no és qui desenvolupa les accions, sinó que proporciona el suport necessari per tal que la persona en situació de dependència les pugui dur a terme. Es determina també que es poden realitzar, amb el consentiment de la persona assistida, activitats considerades de substitució. Són les que la persona amb dependència no pot fer per si mateixa a causa de les seves limitacions funcionals, però que considera necessàries. Quan l'assistent personal realitza aquest tipus d'activitat, ha de comptar amb el consentiment de la persona amb dependència, previ acord sobre la manera de dur-les a terme.

Quant a les **Accions de l'assistent personal**, s'al·ludeix a l'obligació d'efectuar-se d'acord amb les obligacions derivades del compliment de la seva relació contractual, així com les d'ordre ètic del codi deontològic que pugui ser aplicable a aquests professionals. Es detallen aquelles tasques que s'entenen com a pròpies i també les no pròpies de l'assistent personal (activitats de neteja en profunditat, millora o manteniment del domicili o les activitats que requereixin formació en l'àmbit sanitari).

Pel que fa als **Requisits de l'assistent personal**, a l'art. 22 es diu que ha de reunir i acreditar els requisits següents:

- a) Ser major de 18 anys en el moment de la signatura del contracte previst a l'article 9.
- b) Reunir les condicions d'idoneïtat per prestar els serveis. La idoneïtat serà valorada tenint en compte l'experiència i la formació prèvia, i les necessitats de la persona, comptant també amb la qualificació professional que es determini en la normativa aplicable, d'acord amb la Resolució de 2 de desembre del 2008, per la qual es publica l'Acord del Consell Territorial del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència (actualment, en procés de revisió profunda), sobre criteris comuns d'acreditació per garantir la qualitat dels centres i serveis del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència o, si fos el cas, altres disposicions relatives a la descripció d'aquest perfil professional.
- c) Prestar els serveis mitjançant contracte amb entitat acreditada o directament mitjançant contracte amb la persona dependent.
- d) Estar afiliada, donada d'alta i cotitzar en el règim de treballadors autònoms o en el règim corresponent de la Seguretat Social, d'acord amb la legislació vigent en la matèria.
- e) Finalment, s'entén que l'assistent personal té, entre d'altres, les **obligacions** de facilitar la informació i les dades que li siguin requerides per l'administració de la Generalitat de Catalunya i que siguin necessàries per reconèixer o mantenir la condició d'assistent personal; així com comunicar a l'òrgan competent qualsevol variació de les circumstàncies que es van tenir en compte per obtenir la condició d'assistent

personal, així com qualsevol altra incidència que pogués afectar a l'assistència que presta a la persona en situació de dependència en el termini de deu dies a comptar des que es produeixi (Art 23).

9.4 Conclusions respecte a la situació de l'Assistència Personal en la legislació catalana

Sobre la base de la legislació reflectida i posant-la en contrast amb la normativa nacional i internacional, podem assenyalar que Catalunya ha fet un esforç per regular la figura de l'assistent personal que es reflecteix en les tres normes recollides i, especialment, en el títol VIII de l'Ordre ASC /471/2010, on es detallen les seves accions, possibles funcions, requisits i obligacions.

També ha establert prou elements perquè es pugui desenvolupar tant sota la fórmula de servei com de prestació i dona possibilitat de contractació tant directa com a través d'entitat acreditada, que també compta amb una regulació.

A més, amb l'actual Cartera de Serveis Socials, les corporacions municipals, en el marc de la cooperació interadministrativa amb la Generalitat de Catalunya, poden contribuir a la posada en marxa i desplegament de serveis d'Assistència Personal en els termes que la normativa permet.

La generació del Sistema Català d'Autonomia i Atenció a la Dependència també és una oportunitat i obre la possibilitat d'avançar cap a l'Assistència Personal.

No obstant això, de cara a complir amb l'objectiu d'adequació a la CDPD, és necessari que, en les futures regulacions, s'avanci en els següents aspectes²:

L'Assistència Personal no és oberta a totes les persones amb discapacitat ni a totes les edats. Tal com es demana per part de l'MVI i entitats representatives de les persones amb discapacitat, recolzant-se en el que s'estableix a l'art. 19 de la CDPD i a l'Observació Gene-

ral núm. 5 emesa pel Comitè, l'Assistència Personal no pot ésser excloent per motius d'edat o tipus de discapacitat. Aquest aspecte, i concretament en el cas català, ve avalat per la sentència 598-2012 de 15 d'octubre del Tribunal Superior de Justícia de Catalunya que ja es va posicionar en aquest aspecte en derogar part de l'Ordre ASC/471/2010.

D'altra banda, no totes les modalitats d'Assistència Personal conformen un dret subjectiu, sinó únicament les que es presten sota la fórmula de prestació econòmica i tenen com a beneficiàries persones reconegudes amb grau III, d'acord amb el sistema de valoració de la dependència establert. Aquesta diferenciació i creació d'una lògica de nivells que fa que unes necessitats siguin més importants que d'altres implica, de facto, que s'està realitzant una valoració de la vida de les persones que incompleix, clarament, el text convencional i genera una evident minva de la igualtat d'oportunitats de les persones que necessiten fer ús de l'Assistència Personal per poder desenvolupar el seu pla de vida, respecte dels qui no la necessiten.

Seguint amb l'anàlisi, hi ha limitacions en l'assignació d'hores que continuen fent que no es cobreixin les necessitats reals de les persones amb Assistència Personal. Avançar cap a un model de gestió d'Assistència Personal vinculat a les necessitats de cada persona i no només a criteris establerts segons nivells o grau és imprescindible i respon, clarament, a una necessitat que s'ha anat reflectint al llarg del document i també en intervencions públiques per part de persones amb discapacitat i representants d'entitats acreditades a Catalunya.

Algunes altres qüestions que també s'hauran d'abordar de cara a la inclusió i la possibilitat real d'accés a l'Assistència Personal és la relacionada amb l'adequació a la nova legislació civil i processal per l'impacte que té quant a la prestació de suports a la presa de decisions i en l'accés a la informació, ja que implica implementar mesures d'accessibilitat cognitiva que, encara que ja s'esmentaven a l'art. 10 de la Llei de Serveis Socials, en alguns dels seus apartats no responien al nou model. Per adequar-se a la nova norma, cal regular el rol de l'assistent personal en els casos que pugui ser necessari prestar aquest suport i avançar a la figura del garant, ja recollit al SAP-BCN, per ser de gran rellevància.

² Alguns dels quals ja s'estan avançant en el model desenvolupat des del Servei Municipal d'AP de Barcelona SAP-BCN i s'han remarcat a l'apartat que s'hi dedica.

Conclusions finals



10.

De cara al tancament d'aquest estudi i sobre la base de l'anàlisi del treball realitzat, a continuació s'assenyalen les principals conclusions que n'hem pogut extreure.

Abans però considerem rellevant assenyalar com a primera conclusió general o "idea força" la següent: **només a través d'un canvi real en la mirada i l'adopció del model de Drets Humans de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de l'ONU és possible donar resposta adequada a la conceptualització i al desenvolupament de l'Assistència Personal.**

Aquesta idea que, aparentment, sembla resolta tant en la legislació internacional (la Pròpia CDPD, l'Agenda 2030 o Estratègia Europea sobre els drets de les persones amb discapacitat pel 2021-2030) com en l'estatal (LAPAD, Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, Llei 8/2021, per la que es reforma la legislació civil i processal per al suport a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica) i, en aquest cas, també en la Llei de Serveis Socials Catalana, no sembla estar-ho de la mateixa manera a efectes pràctics. Malgrat que els textos internacionals marquen un camí molt clar i les lleis que es desenvolupen, a nivell intern de cada país o territori, també expressen aquesta voluntat als preàmbuls, exposició de motius i principis que les inspiren, s'observa com, segons van concretant la manera en la qual donar resposta a aquest dret, mantenen sistemes que dificulten o, fins i tot, arriben a impossibilitar-ne l'efectivitat a causa del seu ancoratge, en moltes ocasions, en funcionaments propis del model mèdic rehabilitador.



A partir d'aquesta conclusió de tall més general, se'n deriva una segona, vinculada a la **dificultat de desenvolupar i regular l'Assistència Personal, de manera que pugui implicar canvis reals en el model d'atenció.**

En el cas de la regulació de l'assistència personal, aquesta dissonància s'accentua especialment, ja que, sent reconeguda com l'eina fonamental per accedir a una Vida Independent i en igualtat de condicions respecte a la resta de la població, el seu desenvolupament és ínfim en la pràctica totalitat del país, excepte alguna excepció com la del País Basc (Guipúscoa, especialment), on, a més, la seva regularització genera, en moltes ocasions, discrepàncies pel perfil de persona usuària, entenent-se, des d'algunes esferes, que s'utilitza més com una fórmula orientada a la regulació de cuidadors/es de persones grans que una aposta per l'Assistència Personal entesa com a eina emancipadora.

Al marge d'aquest debat, és obvi que es pot dir que voler posar en marxa un servei o prestació que exigeix, d'una manera molt clara, **implementar solucions pròpies del model de drets humans, des de lògiques i estructures basades en models anteriors**, pot ser un

dels motius que **difficulta el seu desenvolupament i la seva regulació**.

A continuació, passem a destacar les quatre conclusions principals que extraïem **respecte de la figura laboral d'assistent personal**:

- **La regulació de la figura laboral d'assistent personal és una necessitat i una demanda que compta amb un consens ampli.**

Tal com s'ha pogut anar veient al llarg de tot el document i, en especial, en les entrevistes realitzades, la regulació de la figura laboral d'assistent personal és una necessitat expressada per responsables de l'administració, sector associatiu, persones amb discapacitat, professionals de l'Assistència Personal i entitats acreditades. Malgrat l'existència de visions o enfocaments que puguin incloure factors de dissens, hi ha una confluència clara a assenyalar que l'absència de regulació d'aquesta figura dificulta tant la seva consolidació com a figura laboral, com les possibilitats d'exercici del dret a percebre assistència personal.

De cara a aquesta necessària regulació de l'assistent personal, cal destacar que un dels elements en els quals l'acord és més gran és el relacionat amb la necessitat d'establir un **marc comú** que permeti la seva acreditació i abandoni així la situació de precarietat laboral actual.

- **L'acreditació i regulació específica de la figura és un element clau per treure aquesta figura de la precarització.**

Hi ha també un clar consens a considerar l'acreditació i la regulació com a elements fonamentals per garantir que els que treballin com a assistents personals tinguin sous dignes i condicions laborals clares amb tots els efectes i per a totes les parts implicades: administració, organitzacions, professionals i persones usuàries d'aquests serveis. D'aquesta manera, es podria fomentar també les possibilitats d'aquesta figura com a sortida laboral atractiva davant de la situació actual.

- **És possible assolir un consens en la formació de la figura d'assistent personal.**

Pel que fa a la seva **formació**, posant la mirada en la normativa internacional i l'experiència de països amb una més àmplia trajectòria, en aquesta matèria, que la

nostra, en cap cas no s'estableix com a criteri de contractació d'assistent personal comptar amb un títol formatiu determinat. Tot i això, sembla que l'aposta per una formació bàsica en vida independent, juntament amb sistemes de formació contínua que incloguin mòduls formatius específics i orientats a diferents necessitats, podria servir per avançar cap a una fórmula respectuosa amb les necessitats i drets expressats per totes les parts.

En aquesta línia i pel que fa a l'acreditació d'aquest/a professional, sembla que, de manera majoritària, es pot arribar a un **consens en matèria de requeriment de formació**, apostant per la via de formacions del tipus proposat pel CERMI o ASAP (Associació de Professionals d'Assistència Personal). És important, de cara a aquest consens i **en coherència amb el model de Drets Humans**, reflectit a l'art. 19 de la CDPD i l'Observació General núm. 5 emesa pel Comitè, que la formació es realitzi des d'aquest enfocament i que no suposi un element que impliqui la limitació del dret a decidir de les persones usuàries d'Assistència Personal i que es pugui fer compatible amb la formació i entrenament continu de cada persona usuària del servei (i persones que formin part del seu cercle de suports, si cal).

En línia amb aquest enfocament, podem recuperar part de la reflexió que el 29 de novembre del 2021 realitzava Facundo Chávez, Conseller sobre Drets Humans i Discapacitat de l'Oficina de l'Alta Comissionada pels Drets Humans de l'ONU, en el marc de la Jornada sobre Assistència Personal realitzada per ECOM amb motiu del seu 50è aniversari¹. Segons afirmava, **en l'àmbit de la capacitació d'assistents personals, des de la perspectiva de la CDPD i des del Comitè, no hi ha cap requeriment necessari de tipus for-**

¹ Jornada disponible per a la seva visualització en el següent enllaç: Jornada sobre Assistència Personal i Vida Independent - Federació ECOM #JornadaAPECOM21 29 nov. 21 - YouTube



mal, que no sigui procedent més enllà de la pròpia persona o coordinat per organitzacions com OVI o entitats prestadores del servei, que hagi d'aconseguir una millor prestació del servei.

Tal com remarca Chávez, *no estem davant d'un servei mèdic rehabilitador*, ni l'Assistència Personal busca rehabilitar cap persona amb DF en el marc de l'art. 26 de la CDPD. Aquest és un altre marc i **no té sentit**, per tant, **oferir formació vinculada a estructures i serveis diferents**, que apunten a objectius clarament diferenciats.

- **Les tasques i funcions a realitzar per aquesta figura laboral no es poden establir des de criteris rígids.**

Les tasques i funcions que pot realitzar aquesta figura laboral són àmplies i de molt diversa tipologia. És important assenyalar que, **des de l'MVI i des de l'enfocament de drets humans**, més enllà de les diferències que es donen al respecte també entre països, es considera que establir criteris rígids de funcions i tasques que assistents personals poden o no poden fer no és adequat, a excepció d'aquelles que requereixin coneixements especialitzats o suposin una vulneració dels drets de la persona treballadora.

Un cop establertes les conclusions més directament lligades a la figura laboral, és important posar el focus en la **persona destinatària d'Assistència Personal**. En aquest cas, les conclusions extretes són les següents.

- **Limitar l'accés a l'Assistència Personal per motius d'edat, tipus de discapacitat o activitats és contrari a la CDPD.**

Pel que fa a l'anàlisi del **perfil de destinatari/ària**, podem dir que no hi ha dubte. No s'hauria de discriminar en l'accés a l'assistència personal sobre la base dels factors ja esmentats. D'aquesta manera, utilitzar eines de valoració de funcionament, tenir en compte la necessitat de suports per prendre decisions, entrar a qüestionar el pla de vida de la persona, etc., són sistemes contraris a la CDPD i no haurien de ser eines utilitzades com a element d'exclusió del servei.

- **Només es considera assistència personal la que cobreix les necessitats reals de cada persona.**

Seguint amb les conclusions respecte a la persona receptora o usuària del servei, és important ressaltar que,

des de la CDPD i l'Observació General núm. 5, s'estableix que no tot és assistència personal. L'assistència personal és la que cobreix les necessitats reals i específiques de cada persona usuària del servei.

- **És important quantificar quant de valor afegit té invertir en Assistència Personal per a la societat.**

Com hem comentat en l'apartat dedicat a les experiències pilot, en el cas de l'experiència de l'OVI VIAndalusia, el retorn de la inversió en Assistència Personal és significatiu. Continuar avaluant aquest tipus de projecte amb metodologies de retorn de la inversió (tipus SROI) sembla, per tant, una opció a tenir en compte i que pot ser molt útil per fer, realment, una avaluació econòmica encertada.

Cal revisar i adequar els sistemes d'acreditació de les organitzacions que actuen com a intermediàries o co-gestores de serveis d'Assistència Personal.

Tal com s'ha anat assenyalant en pàgines anteriors i s'ha reivindicat de manera majoritària a les entrevistes realitzades, és imprescindible garantir que aquestes organitzacions actuïn des d'un model d'intervenció adequat (model de Vida Independent) per assumir criteris més avançats i vinculats amb allò expressat a la CDPD i a l'Observació General núm. 5 que, novament, apareix com a marc de referència. Per a això, és necessari revisar els criteris d'acreditació actuals que permeten que entitats que es mantenen dins del model mèdic rehabilitador siguin acreditades com a adequades per prestar un servei al qual no poden donar resposta, si no assumeixen el model que ho recull.

Per finalitzar aquestes conclusions, podem establir que **l'Assistència Personal s'ha de construir des d'un enfocament de drets que, des de la garantia i el respecte també pels drets de les persones que presten Assistència Personal, funcioni** principalment, des d'allò establert per la CDPD, com a **eina emancipadora** de la persona, mantenint i respectant el seu dret d'elecció, i posant al seu abast **diferents formes de gestió**. Tant si la contractació es realitza de manera directa per la persona usuària del servei, a través d'una OVI o una altra entitat col·laboradora, el més rellevant és que sempre es realitzi sota la premissa que la modalitat de contractació no interfereixi en el **dret de la persona a escollir el seu assistent personal**.

Annex 1.

Descripció de la metodologia per a la revisió bibliogràfica



Tal com s'ha esmentat anteriorment, per a la realització del treball s'han seguit diverses estratègies per obtenir la informació pertinent.

En primer lloc, s'ha fet una revisió de la literatura per analitzar i conèixer el desenvolupament normatiu de la figura de l'Assistència Personal i el marc jurídic normatiu que el suporta. En segon lloc, s'ha desenvolupat una revisió per conèixer les característiques, les funcions i la capacitat per a l'Assistència Personal. Finalment, s'han desenvolupat entrevistes en profunditat a diverses persones rellevants per conèixer a fons l'estat de la qüestió. En aquest annex, es descriurà, primerament, la metodologia seguida per a la revisió bibliogràfica.

• Estratègies de cerca

Per fer la revisió de la literatura corresponent a la normativa relacionada amb l'Assistència Personal, s'ha buscat en pàgines web d'organitzacions rellevants relacionades amb la discapacitat i l'Assistència Personal, com ara l'Eu-

ropean Disability Forum, l'Academic Network of European Disability experts (ANED), l'Employment, Social Affairs and Inclusion de la Comissió Europea, l'Organització Mundial de la Salut (OMS) i l'Organització de les Nacions Unides (ONU), principalment.

Per fer la cerca d'informació sobre les característiques, les funcions i la capacitat per a l'Assistència Personal, s'ha aplicat una estratègia de cerca en tres etapes, a fi de trobar la major quantitat d'informació diversa i potencialment rellevant de diverses fonts, de manera exhaustiva i sensible (vegeu Taula 1).

En la primera fase, s'han utilitzat tres bases de dades per demanar la informació precisa; *Web of Science* (WOS), *Proquest* i *Dialnet*. En segon lloc, s'han utilitzat les mateixes paraules clau per cercar en llocs web d'organitzacions rellevants en Assistència Personal i/o en discapacitat i, finalment, s'han creat alertes a Google Scholar per incloure qualsevol investigació nova publicada en el període de temps en el qual es realitza aquest treball.

Taula 4. Estratègia de cerca de la revisió.

Fase	Detalls de la cerca
Fase 1: Cerca a Bases de Dades científiques [2 al 13 d'agost de 2021]	Bases de dades bibliogràfiques utilitzades: <i>Web of science</i> , <i>Proquest</i> i <i>Dialnet</i> .
Fase 2: Cerca manual [23 d'agost al 3 de setembre de 2021]	<i>Office of Disability Employment Policy</i> (EUA), <i>European Network on Independent Living</i> (ENIL), <i>Greater Manchester coalition of disabled people</i> , <i>Independent Living Institute</i> , Assistència Personal [assistenciapersonal.org - PREDIF], Confederació Espanyola de Persones amb discapacitat Física i Orgànica (COCEMFE), Federació Vida Independent (FEVI), <i>Plena Inclusión</i> , Oficina Vida Independent (OVI BCN), Centre Espanyol de Documentació sobre discapacitat (CEDD), Federació ECOM, Comitè espanyol de Representants de Persones amb discapacitat (CERMI), Associació SOLCOM, <i>National Institut for Health and Care Excellence</i> (NICE).
Fase 3: Activació d'alertes [des del 4 de setembre fins al 15 d'octubre de 2021]	Activació setmanal d'alertes a Google Scholar sobre l'Assistència Personal

Font: Elaboració pròpia.

Per cercar possibles variacions sobre els termes de cerca, es va realitzar una cerca terminològica a Thesaurus (APA). Després de realitzar diverses proves amb termes afins i perfeccionar-les, atès que el terme "Assistència Personal" es troba molt acotat, es va decidir no incorporar altres termes que poguessin incorporar biaix als resultats. Dit d'una altra manera, després de fer una cerca amb paraules clau que poguessin estar associades amb l'Assistència Personal com a "support care" o "home

care", entre d'altres, es va decidir eliminar-les de la revisió en aparèixer el terme "Assistència Personal" molt acotat per al propòsit de la nostra investigació.

Finalment, les combinacions de paraules clau utilitzades a les cerques (realitzades en castellà i en anglès) han tingut com a objectiu compensar la variació terminològica i reflectir la informació requerida per donar resposta a les preguntes de l'estudi, com es pot observar a la Taula 5.

Taula 5. Paraules clau utilitzades en la cerca estructurada realitzada a les bases de dades.

Àrea temàtica	Termes de cerca	
	Castellà	Anglès
Assistència Personal	<i>Asisten* Personal [Asistencia Personal, Asistente/a personal, ...]</i>	<i>Personal Assistan* [Personal Assistance, Personal Assistant...]</i>
AND		
Discapacitat / Dependència/ Vida Independent	<i>Discapaci* [Diversidad funcional, discapacitado/a...], OR Diversidad funcional OR Depen* [Dependencia, dependiente...] OR Vida Independiente</i>	<i>Disb* [disability, disabled...], OR Functional diversity OR Depen* [Dependence, dependent...] OR Independent Living</i>
NOT		
Tecnologia	<i>Tecnol* [tecnología, tecnológico, [...]]</i>	<i>Technol* [technology, technological...]</i>

*Nota: El signe * denota terminacions alternatives a les paraules.*

La primera cerca realitzada en mode pilot va donar com a resultat un gran nombre d'articles relacionats amb la tecnologia, més concretament amb el terme assistent personal virtual i les variacions. Per això es va decidir incloure com a terme d'exclusió la paraula "tecnologia" i les seves terminacions variables.

• Criteris d'inclusió i exclusió

Pel que fa als criteris d'inclusió i exclusió per a la revisió, s'han inclòs els estudis sobre Assistència Personal basats en els termes de cerca prèviament descrits, tant en llengua castellana com anglesa, acotant els anys de publicació als darrers deu anys, atesa la magnitud de literatura trobada. S'han exclòs, tal com hem esmentat, els articles relacionats amb la tecnologia.

En la cerca inicial, es van trobar un gran nombre d'articles relacionats amb els efectes de l'Assistència Personal sobre l'aprenentatge dels infants amb discapacitat intel·lectual. Atès que no és objecte del present treball, tots ells es van excloure de la revisió. La raó de no incloure com a terme d'exclusió la paraula "educació" té a veure amb no excloure informació rellevant per respondre a la pregunta d'aquest estudi relacionada amb la formació/capacitació d'assistents personals.





Annex 2.

Descripció de la metodologia per a les entrevistes en profunditat

Per conèixer les opinions de persones rellevants en relació amb l'objecte d'estudi, s'ha utilitzat la tècnica d'entrevistes en profunditat, que col·loca la persona entrevistada en un rol d'expert/a en allò que es vol conèixer, generant un *rapport* adequat, de confiança i intimitat, perquè la persona es pugui expressar obertament i lliurement. Aquesta tècnica permet conèixer la interpretació que l'entrevistat/da realitza de la vida col·lectiva (Marradi, Archenti i Piovani, 2007), cosa que possibilita la lectura i comprensió dels significats que les persones atorguen a les qüestions a indagar.

• Identificació i contacte amb els participants

La identificació de persones rellevants a entrevistar s'ha realitzat conjuntament amb tècnics de la Diputació de Barcelona. Com a criteri, s'ha intentat incorporar la veu de totes les persones rellevants per conèixer l'estat de la qüestió sobre Assistència Personal: persones amb discapacitat, professionals d'organitzacions rellevants de persones amb discapacitat, assistents personals i persones de l'administració pública.

En total, han estat vuit les entrevistes realitzades, quatre dones i quatre homes, de les quals quatre són persones usuàries del servei, quatre pertanyen o representen a associacions de persones amb discapacitat, una a professionals de l'Assistència Personal i una pertany a l'administració pública.

Per realitzar el contacte, la Diputació de Barcelona va enviar un correu electrònic personalitzat sol·licitant la participació a l'estudi. El model emprat per a la sol·licitud es pot observar a l'annex 3.

• Procediment emprat per a les entrevistes

Després de rebre confirmació de la seva participació, l'equip de Matia Institut es va posar en contacte amb cadascuna de les persones per tancar dia i hora per a la realització de l'entrevista, enviant, juntament amb el tancament de la data, el full informatiu i el consentiment informat (veure annex 4 i 5, respectivament) per

a la signatura abans del començament de l'entrevista.

Malgrat que es va donar en tots els casos l'opció de fer les entrevistes en format presencial, únicament una persona va accedir a fer-ho d'aquesta manera. Per a la resta, bé per la situació de la pandèmia per la Covid-19 o per comoditat, es va realitzar en format online, utilitzant la plataforma de videoconferències Zoom. Les entrevistes van ser gravades per a la seva posterior anàlisi i van tenir una durada d'entre 90 i 120 minuts, temps durant el qual es van abordar qüestions diverses sobre l'Assistència Personal utilitzant un guió d'entrevista que es pot consultar a l'annex 6.

Les entrevistes es van desenvolupar sense grans incidències, excepte en un dels casos, en el qual, per problemes relacionats amb la plataforma utilitzada per part de la persona entrevistada, es va haver de fer mitjançant una altra plataforma que no permet gravació. Conscients d'aquesta limitació, es va intentar plasmar tota la informació possible en un document.

Per finalitzar, en tots els casos, després d'agrair la seva participació a l'estudi, es va deixar oberta l'opció de poder contribuir, amb posterioritat a l'entrevista, sobre qualsevol de les qüestions plantejades en la mateixa. Una persona va utilitzar aquesta via per aclarir o matisar una de les respostes.

• Anàlisi de respostes

Totes les entrevistes van ser transcrites per facilitar-ne l'anàlisi posterior, que es va realitzar d'acord amb categories específiques com es mostra a l'informe. Com que són entrevistes en profunditat que faciliten la lliure expressió, sovint es barregen, en una mateixa conversa, conceptes i idees que pertanyen a una altra categoria d'anàlisi, la qual cosa respon a l'òbvia connexió dels temes tractats. En aquests casos, s'ha intentat seleccionar allò que correspon a cada categoria d'anàlisi, però sense perdre la integralitat de la resposta, cosa que no considerem en absolut que hagi suposat una dificultat en perjudici de l'estudi, ben al contrari.

Annex 3.

Sol·licitud d'entrevista



Benvolgut Sr./Sra. XXX

La Diputació de Barcelona, de la mà de la Fundació Institut Gerontològic Matia (d'ara endavant Matia Institut) està duent a terme un estudi sobre la figura de l'Assistència Personal i els diferents models d'implantació d'aquest perfil professional a l'estat.

Per conèixer l'estat actual de la qüestió, Matia Institut farà properament, i com a part del procés d'anàlisi comparativa, entrevistes en profunditat a persones usuàries del servei, persones expertes i professionals de referència en aquest àmbit. Així mateix, també es preveu la realització d'entrevistes a representants polítics de l'àmbit de la discapacitat i de les cures.

És per això que ens agradaria sol·licitar la seva participació a l'estudi i que consistirà en la realització d'una entrevista en profunditat d'aproximadament una hora i mitja de durada, que es podrà realitzar de manera presencial o online del 13 al 17 de setembre. En els dies previs a l'entrevista, des de Matia Institut els enviarem un breu guió on es recolliran els blocs temàtics al voltant dels quals girarà l'entrevista.

La vostra aportació serà de gran valor per a l'estudi, per la qual cosa estarem encantats de comptar amb la vostra col·laboració.

En cas que accedeixi a participar a l'entrevista, mitjançant resposta a aquest mateix correu, des de Matia Institut es posaran en contacte amb vostè per tancar data i hora per a la seva realització.

Per a qualsevol qüestió podeu contactar directament amb mi o amb la investigadora XXX, de Matia Institut en el següent correu electrònic (XXX).

Agraint per endavant la seva atenció, rebi una salutació cordial.

Annex 4: Full informatiu

1. Full informatiu

Investigadora principal: XXX

Contacte: XXXX / XXXX

Entitat promotora de l'estudi: Diputació de Barcelona

Execució tècnica de l'estudi: Fundació Institut Gerontològic Matia-INGEMA (d'ara endavant Matia Institut)

Títol de la investigació: “Estudi diagnòstic de la figura de l'Assistència Personal”

Benvolgut/da Sr./a,

La Diputació de Barcelona, de la mà de Matia Institut, duu a terme un estudi sobre la figura de l'Assistència Personal i els diferents models d'implantació d'aquest perfil professional a l'Estat.

Per conèixer l'estat actual de la qüestió, Matia Institut realitzarà com a part del procés d'anàlisi comparativa, entrevistes en profunditat a persones usuàries del servei, persones expertes i professionals de referència en aquest àmbit i representants polítics de l'àmbit de la discapacitat i de les cures.

És per això que ens agradaria sol·licitar la seva participació voluntària a l'estudi, que consistirà en la realització d'una entrevista en profunditat dirigida a reflexionar sobre els següents aspectes: valoració general de l'Assistència Personal tant per part de professionals com per part de les mateixes persones usuàries del servei, l'evolució històrica del model i el seu marc normatiu, en la tipologia del servei que es presta, en la formació d'assistents personals i en la diversificació de les persones destinatàries del servei, etc.

L'entrevista es pot realitzar de manera presencial o online i té una durada aproximada d'una hora.

Per al vostre coneixement, us informem que la informació recollida a les entrevistes serà tractada de manera confidencial, complint en tot moment amb la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals.

La seva aportació serà de gran valor per a l'estudi i ens permetrà comprendre amb més profunditat l'estat de l'Assistència Personal en el conjunt de l'Estat i a Catalunya. Per això, agraïm enormement la vostra participació i us sol·licitem que, si us plau, signeu el consentiment informat que s'adjunta. Com sabeu, la signatura d'aquest document és un requisit fonamental perquè puguem recollir les vostres aportacions i incloure-les a l'estudi.

Així mateix, us demanem també el vostre consentiment per gravar la sessió en àudio. Aquest enregistrament es realitzarà per garantir una adequada anàlisi de la informació que vostè ens faciliti.

Per a qualsevol qüestió, podeu contactar directament amb la investigadora principal de l'estudi.

Agraint per endavant la seva atenció, rebí una cordial salutació.

Annex 5.

Consentiment informat

2. Consentiment informat

Títol de l'estudi: **Estudi diagnòstic de la figura de l'Assistència Personal**

Jo, Sr./Sra. _____, major d'edat, manifesto que he llegit el full informatiu que se m'ha lliurat sobre l'estudi "Diagnòstic de la figura de l'Assistència Personal", i que:

- He rebut prou informació sobre l'estudi.
- He pogut fer totes les preguntes que he cregut convenients sobre l'estudi i se m'ha respost satisfactòriament.
- Comprenc que la meva participació és voluntària, que les meves dades seran confidencials i que em puc retirar de l'estudi en qualsevol moment sense que això comporti cap repercussió.
- Soc coneixedora que les meves dades es faran servir amb finalitats de recerca.

Per això, voluntàriament CONSENTO participar en aquest estudi i autoritzo l'ús de les meves respostes per als fins a dalt indicats sempre respectant el complet anonimat de la informació.

Nom i cognoms:

Nom i cognoms investigadora:

XXX

Data:

Data:

Signatura:

Signatura:

Consentiment per a l'enregistrament de veu/imatge

Autoritzo així mateix a gravar la meva veu (o la meva imatge en el cas que l'entrevista es faci a través de la plataforma Zoom) per facilitar l'anàlisi de la informació recollida a l'entrevista.

La signatura d'aquest consentiment no implica la renúncia a cap dret legal. Entenc que tinc dret i se'm donarà una còpia d'aquest Consentiment Informat.

Signatura:

Signatura:

Annex 6.

Guió entrevista

GUIÓ ENTREVISTA EN PROFUNDITAT OBERTA – Assistència Personal

(Lliurar full informatiu i dues còpies consentiment informat. Recollir el signat)

Breu explicació de les raons de l'entrevista, la durada i l'objectiu de l'estudi.

“En primer lloc, agrair-li la seva participació a l'estudi. Tal com s'explica al full informatiu, aquest estudi impulsat per la Diputació de Barcelona té per objecte aprofundir en la figura de l'Assistència Personal i els diferents models d'implantació d'aquest perfil professional a Espanya. Per a això, es realitzaran entrevistes en profunditat a persones usuàries del servei, a persones expertes i professionals de referència en aquest àmbit i a representants polítics de l'àmbit de la discapacitat i de les cures. Per a la nostra entrevista, preveiem una durada d'una hora i mitja. Us demanem que expresseu amb total sinceritat la vostra opinió al voltant dels temes pels quals se us preguntarà al llarg de l'entrevista. Com sap, les respostes seran confidencials. Teniu cap dubte o pregunta abans de començar amb l'entrevista?”.

VALORACIÓ GENERAL

1. M'agradaria conèixer la seva opinió general sobre l'Assistència Personal:

Quan va ser la primera vegada que va sentir parlar de l'Assistència Personal? Com la va conèixer?

En el cas del Moviment de Vida Independent (MVI), quan en va sentir parlar per primera vegada?

Pel que fa a l'MVI com a base de l'Assistència Personal, quines són les seves debilitats i fortaleces? I les seves aportacions en l'afrontament de la discapacitat?

Quin és el rol de l'Assistència Personal dins del món dels suports a la discapacitat?

Hi ha cert debat sobre com o on es vincula l'Assistència Personal, alguns la situen íntegrament amb la discapacitat i hi ha veus que reclamen que és una eina útil per a la dependència i la gent gran... Quina opinió té sobre els conceptes que suporten aquests marcs conceptuals? Suports? Cures?

Suports i cures com a conceptes, fins a quin punt es troben a la pràctica?

PERSONES USUÀRIES

2. Com definiria a la persona usuària del servei? Quines són les seves necessitats?

3. Quin és el procés que viu una persona fins a obtenir la prestació d'Assistència Personal? Quines valoracions o avaluacions se li fan i per què Assistència Personal i no una altra prestació o servei?

4. Considera que el perfil de persona usuària ha d'alguna manera ser actualitzat o modificat? Si és així, quines adaptacions creu que s'han d'integrar a l'hora de definir a la persona usuària?

EVOLUCIÓ HISTÒRICA DEL MODEL

5. El la seva opinió, quines aportacions ens ofereix l'experiència internacional en el món de l'Assistència Personal?

6. Com definiria l'evolució que ha viscut el model d'Assistència Personal a l'Estat Espanyol? Quines diria que han estat les seves particularitats? Es pot parlar de model únic o estem davant d'una evolució diversa? (Explorar també evolució a Catalunya quan escaigui)



MARC NORMATIU DE L'AP

7. Centrant-nos en el paper i el desenvolupament de l'AP a Espanya, m'agradaria conèixer la seva opinió sobre l'AP en el marc de la LAPAAD.

Està ben enfocat?

Com veieu la delimitació d'aquest perfil professional al món de la discapacitat?

Creu que ha tingut un desenvolupament adequat i suficient?

8. Com veu el futur en aquest mateix marc quan s'està revisant la llei i potser el catàleg de serveis?

Què canviaria, introduiria o suprimiria?

Creu que ha de continuar sent una prestació econòmica o potser passar a ser un servei, com és el SAD?

TIPOLOGIA DE SERVEI

9. Com definiria la tipologia de serveis que consideraria hauria d'oferir l'Assistència Personal? Què li falta i què li sobra actualment? Té algun referent nacional o internacional del tipus de servei al cap?

10. Quina diria que ha de ser la relació amb la comunitat? I amb les famílies?

11. Com considera el servei d'Assistència Personal per a gent gran i persones amb dificultats cognitives com les demències? I per a l'àmbit de la dependència en general? Considera que canviaria o es modificaria el servei? En quin sentit?

12. En relació amb el SAD, quines diria que són les diferències entre tots dos recursos? Existeixen punts de trobada entre ells? Quin rol compleix cadascun per a les seves respectives persones usuàries?

FORMACIÓ, ACREDITACIÓ

13. Quines són les capacitats i els coneixements que haurien de ser imprescindibles per a la formació i l'acreditació d'aquest perfil professional?



14. Quines competències diria que haurien de ser treballades amb més profunditat? Quines són les que considera que no hi són?

15. Considera que l'enfocament de la Planificació Centrada en la Persona (PCP) o l'Atenció Centrada en la Persona (ACP) hauria de ser una d'elles? Fins a quin punt aquest enfocament és present en la provisió de l'Assistència Personal?

16. I les competències personals i/o emocionals, quin paper compleixen en la prestació del servei? Quines competències són les més rellevants?



17. Creu que s'haurien de dibuixar itineraris formatius diferents en funció de les característiques/dependència de la persona que rep el servei? En quin grau caldria distingir aquests itineraris?

18. Quin creu que ha de ser el paper de la persona usuària d'Assistència Personal respecte a la formació dels seus assistents personals? Com sap, des d'alguns sectors com, per exemple, l'MVI, es reclama que puguin ser les pròpies persones usuàries d'AP els qui formin als seus assistents personals, prioritzant aquesta formació directa per sobre d'itineraris formatius oficials massa extensos. Què opina d'aquest aspecte?

CURES, BENESTAR I DRETS

19. Parlem d'autonomia, benestar i cures en interdependència, i la coexistència de drets a les cures.

Sent éssers interdependents, quin és el rol de la persona amb necessitat de suports, el de la família i el de l'assistent personal en la relació de cures?

Com garantir el benestar de totes elles?

Com interactuen els drets de la persona usuària, de la família i els de l'assistent personal?

Existeixen discriminacions de gènere, procedència, classe social dins de l'AP?

Quines diria que són les dificultats o possibilitats que planteja?

20. Com treballar un model en el qual el benestar de tots, així com els seus drets estiguin assegurats?

DIFERÈNCIA DE ROLS

21. Quin diria que és el paper de l'Administració Pública en l'Assistència Personal? A nivell municipal? A nivell de Diputació?

22. Quin diria que és el paper de la família en l'Assistència Personal?

23. Quin diria que és el paper de la comunitat?

24. I el del sector privat?

25. I les entitats socials com a proveïdores de la figura de l'Assistència Personal?

26. I el de la pròpia persona receptora de l'Assistència Personal? En el cas de ser elles les que gestionen directament la seva Assistència Personal, com creu que impacta en el seu paper i en el de la resta de les parts implicades assumir aquestes funcions de selecció, control i direcció de la seva Assistència Personal?

BIBLIOGRAFIA I FONTS

- ABBERLEY, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. In L. Barton (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de "Disability and society"*. (pp. 34–50). Morata. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3111678>
- ARNAU RIPOLLÉS, M.S. (2006). Ley de la "In-dependencia": pasos necesarios para garantizar un nuevo Derecho de Ciudadanía. *Lan Harremanak: Revista de Relaciones Laborales*, 15, 41–64. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2378144>
- ARNAU RIPOLLÉS, M.S. & URRUTICOECHEA SÁNCHEZ, B. (2012). ¿Hablamos de formación o de qué? *Trabajo Social En Defensa de La Asistencia Personal: Reflexiones y Sugerecias: Sobre El Ejercicio Profesional Del Trabajador Social, 2012*, ISBN 978-84-9745-813-9, Págs. 151-173, 151–173. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560358>
- ARNAU, S., ARROYO, J., CENTENO, A., MARTINEZ, I., ANTONIO NÓVOA, J. & RODRIGUEZ-PICAVEA, A. (2015a). La Asistencia Personal. Características y acciones a tomar para su implantación. In *En Foro de Vida Independiente*.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDACIONES TUTELARES & PLENA INCLUSIÓN. (2020). Preguntas y respuestas: *El anteproyecto de reforma del Código Civil*.
- AYUNTAMIENTO DE BARCELONA. (2019). *Modelo del servicio de Asistencia Personal de Barcelona* (SAP-BCN).
- BAÑEZ, T. & COMAS, D. (2021). Asistente_personal_como_trabajador.pdf. *Zerbitzuan*, 74, 99–113. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.74.06>
- BANK-MIKKELSEN, N.E. (1975). El principio de normalización. *Siglo 0*, 37, 16–21.
- BENEDICTO ASTORKIA, Z. (2013). La prestación económica de Asistencia Personal en el Territorio Histórico de Gipuzkoa. *Zerbitzuan*, 54, 67–84.
- CARBONELL APARICI, G.J. (2018a). El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. *Revista de Derecho de La UNED (RDUNED)*, 21, 187. <https://doi.org/10.5944/rduned.21.2017.21180>
- CARBONELL APARICI, G.J. (2018b). Marco jurídico de la relación entre el asistente personal para la independencia y la persona con diversidad funcional. *Trabajo Social Hoy*, 83, 85–104.
- CARBONELL APARICI, G.J. (2019a). El movimiento de vida independiente en España. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 201–214. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.12>
- CARBONELL APARICI, G.J. (2019b). La experiencia de la Asistencia Personal en la Comunidad Valenciana. *Zerbitzuan*, 68, 47–64.
- CENTENO, A., LOBATO, M. & ROMANACH, J. (2008). *Indicadores de Vida Independiente*.
- CRPD/C/GC/5. OBSERVACIÓN GENERAL NÚM. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, (2017) (testimony of Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). <https://undocs.org/es/CRPD/C/GC/5>
- COMUNICACIÓN PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA. (2021, December 21). *El derecho a la accesibilidad cognitiva por fin es de ley*. Plena Inclusión España.
- CONGRESO EUROPEO SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. (2002). Declaración de Madrid "NO DISCRIMINACIÓN MÁS ACCIÓN POSITIVA ES IGUAL A INCLUSIÓN SOCIAL."
- CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL. ESPAÑA. (2021). El sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Colección Informes*, 03/2020, 224.
- DE ASIS, R. (2019). Apoyo y Asistencia Personal. *Lus Fugit. Revista Interdisciplinar de Estudios Histórico Jurídicos*, 22, 15–28.
- FORO DE VIDA INDEPENDIENTE Y DIVERSIDAD (FVID). (2018). *Proposición de Ley orgánica reguladora de la Asistencia Personal para realizar el derecho humano fundamental de las personas con diversidad funcional a vivir en España de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*.

- FRIEDLANDER, H. (2021). *Los orígenes del genocidio nazi: de la eutanasia a la solución final* (1st ed.). Ediciones Cinca, S.A.
- GARCÍA ALONSO, J.V, RATZKA, A., BARNES, C., HASLER, F., ZARB, G., EVANS, J., MALINGA, J., MARAÑA, J.J., HEUMANN, J., MARTÍNEZ, K., LUIS CAYO, P.B., LOBATO, M. & BERMAN BIELER, R. (2003). *El movimiento de vida independiente: Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives. <https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>
- GARCÍA EGEA, CARLOS & SARABIA SÁNCHEZ, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Polibea*, 73, 29–42.
- GARLAND, R. (1995). *The eye of the beholder. Deformity & Disability in the Graeco-Roman world* (Cornell University Press (ed.)).
- GENERALITAT DE CATALUNYA. DEPARTAMENT DE DRETS SOCIALS (2021). Promoció de l'autonomia i de l'atenció a les persones amb suport de llarga durada a l'entorn comunitari a Catalunya. Recomanacions per impulsar un nou model.
- GIMENO, B. (2008). *El discurso de la discapacidad*. Transversales. <http://www.transversales.net/t12bg.htm>
- GUZMÁN CASTILLO, F., TOBOSO, M. & ROMANACH CABRERO, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia. // Ethical grounds for promoting autonomy: towards an ethic of interdependence. Alternativas. *Cuadernos de Trabajo Social de Trabajo Social*, 17, 45–61.
- IAÑEZ-DOMÍNGUEZ, A., & LOBATO GALINDO, M. (2006). Reflexiones sobre cómo abordar la (in)dependencia de las personas con diversidad funcional. In *Acciones e investigaciones sociales* (Issue 1, p. 260).
- IAÑEZ DOMÍNGUEZ, A., ARANDA CHAVES, J.L. & GARCÍA ROMERO, J. (2018). Impacto económico y social de la Asistencia Personal a través de la metodología del Retorno Social de la Inversión. *Revista Española De Discapacidad*, 6(2), 81–102. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.05>
- JIMENO JIMENEZ, F.M. (2021). Desarrollo_autonomico_pres-tacion_asistencia_personal.pdf. *Zerbitzuan*, 74, 91–105. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.75.06>
- LLORENS, I. (2018, February 20). *Comparecencia en la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad - Federación Vida Independiente*. FEVI.
- LOBATO GALINDO, M. (2005). I Jornada de Vida Independiente. *Filosofía Del Movimiento de Vida Independiente*. El Concepto de Asistencia Personal.
- LÓPEZ PÉREZ, M. & RUIZ SEISDEDOS, S. (2020). Desde el MVI hasta la AP.pdf. *Revista de Investigaciones Políticas y Sociológicas (RIPS)*, 19(2), 67–84. <https://revistas.usc.gal/index.php/rips/article/view/6946>
- LÓPEZ PÉREZ, M. (2019). *Asistencia Personal: un derecho humano para la vida independiente*. Universidad de Jaén.
- LÓPEZ PÉREZ, M. & RUIZ SEISDEDOS, S. (2018). Asistencia Personal: equiparación de derechos y oportunidades. Comparativa entre Suecia y España. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 6(2), 103–130. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/415>
- LÓPEZ PÉREZ, M. & RUIZ SEISDEDOS, S. (2020). Desde el Movimiento de Vida Independiente hasta la Asistencia Personal: los derechos de las personas con diversidad funcional. *RIPS*, 19(2), 67–84.
- LÓPEZ PÉREZ, M. & RUIZ SEISDEDOS, S. (2013). Asistencia Personal: herramienta para una vida independiente. Situación actual. *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, 59. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4399076>
- NIRJE, B. (1969). The normalization principle: implications on normalization. Symposium on Normalization. *SIIS*.
- NOVOA ROMAY, J.A., RUEDA BRENES, M. & HORTAL JAPÓN, C. (2011). *La Asistencia Personal. Un recurso económico eficiente, socialmente y humanamente deseable y excelente en el empleo*.
- PALACIOS, AGUSTINA & ROMANACH, J. (2006). *El modelo de la diversidad* (E. Diversitas (ed.); Ediciones).
- PALACIOS RIZZO, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CERMI (ed.); Cinca). <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3624>

PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA. (2018). *Asistencia Personal. Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/asistenciapersonal.pdf>

PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA. (2021). *Informe de situación 2020 sobre la Asistencia Personal para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España*.

PREDIF. (2019). *Manual de formación para asistentes personales*. www.predif.org

PRIMER CONGRESO EUROPEO DE VIDA INDEPENDIENTE. (2003). *Manifiesto de Tenerife - Promovamos la Vida Independiente - Acabemos con la discriminación hacia las personas con discapacidad | Independent Living Institute*. Independent Living Institute.

RINCÓN, R. (2018, September 21). Un traje a medida para cada persona con discapacidad. *El País*.

RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. (2007). Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional. *Zerbitzuan*, 41, 115–126. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/2814>

RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. & ROMAÑACH, J. (2006, May). *Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Foro de Vida Independiente.

RODRÍGUEZ-PICAVEA MATILLA, A. (2010). Vida independiente: dignidad y derechos de la diversidad funcional. *TOG*, 7(6), 78–101.

ROMAÑACH CABRERO, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Diversitas Ediciones.

ROMAÑACH, J. & LOBATO, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*.

SAAVEDRA GUTIÉRREZ, M. (2018). La figura del asistente personal en la ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. ¿Realidad o quimera? *APOSTA. Revista de Ciencias Sociales*, 79, 181–196.

SANCHO, M. & MARTÍNEZ, T. (2021). El futuro de los cuidados de larga duración ante la crisis de la Covid-19. *Informe España 2021/ Cátedra J.M Martín Patino* (pp. 337–402). Universidad Pontificia de Comillas.

SEGUNDO CONGRESO EUROPEO DE VIDA INDEPENDIENTE. (2018a, October 25). *Laura Ainsa: Dame un punto de apoyo y tomaré mis propias decisiones*. You Tube. <https://youtu.be/58u-89jVNNio?t=1275>

SEGUNDO CONGRESO EUROPEO DE VIDA INDEPENDIENTE. (2018b, October 26). *Adolf Ratzka: La Asistencia Personal según el mandato de Naciones Unidas*.

TOBOSO MARTÍN, M. (2018). Functional diversity: Towards a new paradigm in disability studies and disability policies. In *Política y Sociedad* (Vol. 55, Issue 3, pp. 783–804). <https://doi.org/10.5209/POSO.56717>

URMENETA SANROMÁ, X. (2007). La vida independiente en Gipuzkoa: una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia. *Zerbitzuan: Gizarte Zerbitzuetarako de Servicios Sociales*, 42, 87–92.

URMENETA SANROMÁ, X. (2011). *Vida independiente y Asistencia Personal La experiencia de Gipuzkoa*.

URMENETA SANROMÁ, X. (2012). El binomio indispensable: Asistencia Personal y vida independiente. La experiencia de Gipuzkoa. *Boletín Del Observatorio Estatal de La Discapacidad*, 4, 54–69. https://es.slideshare.net/Verdy/boletin-oed-n4web?qid=577f3cc0-2e41-4d26-ab85-3d3c8afeaa8c&v=&b=&from_search=37

WOLFENBERGER, W. (1975). “The principle of normalization in human services” (Institute on M. Retardation (ed.)).

ZAMARRO, J. (2003). Primer-congreso-europeo-sobre-vida-independiente.pdf. *Minusval*, 140, 17–19. https://congreso-vida-independiente.es/wp-content/uploads/2018/07/minusval_140.pdf

LLISTAT D'ACRÒNIMS

ACP	Atenció Centrada en la Persona
AP	Assistència Personal
ASAP	Associació de Professionals de l'Assistència Personal
ATP	Atenció de Tercera Persona
CDPD	Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides
CERMI	Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat
CIDDM	Classificació Internacional de les Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses
CIF	Classificació Internacional del Funcionament de la Discapacitat i de la Salut
COCEMFE	Confederació Espanyola de Persones amb Discapacitat Física i Orgànica
CRPD	Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat
CVI	Centre de Vida Independent
DD	Discapacitats del Desenvolupament
DFG	Diputació Foral de Guipúscoa
ENIL	European Network on Independent Living
FEVI	Federació Espanyola de Vida Independent
FVI	Filosofia de Vida Independent
FVID	Fòrum de Vida Independent i Divertat
IDA	International Disability Alliance
ILI	Independent Living Institute
IMPD	Institut Municipal de Persones amb Discapacitat
MVI	Moviment de Vida Independent
ODS	Objectius de Desenvolupament Sostenible
OMS	Organització Mundial de la Salut
OVI	Oficina de Vida Independent
PcDI	Persona amb Discapacitat Intel·lectual
PEAP	Prestació Econòmica d'Assistència Personal
PECEF	Prestació Econòmica de Cures a l'Entorn Familiar
PIA	Programa Individual d'Atenció
PREDIF	Plataforma Representativa Estatal de Persones amb Discapacitat Física
SAAD	Sistema per a l'Autonomia i l'Atenció a la Dependència
SAD	Servei d'Atenció Domiciliària
STIL	Cooperativa d'Estocolm per a la Vida Independent

CRÈDITS IMATGES

Coberta. Goldsithney/ Shutterstock.com	Pàg 82. Thirdman/ Pexels.com
Pàg 5. Karolina Grabowska/ Pexels.com	Pàg 84. Tima Miroshnichenko/ Pexels.com
Pàg 6. SHVETS production/ Pexels.com	Pàg 85. Marcus Aurelius/ Pexels.com
Pàg 7. Karolina Grabowska/ Pexels.com	Pàg 86. Anna Shvets/ Pexels.com
Pàg 10. Julia Larson/ Pexels.com	Pàg 89. Aivars/ Pexels.com
Pàg 12. Kampus Production/ Pexels.com	Pàg 92. Etatics Inc/ Pexels.com
Pàg 16. Eren Li/ Pexels.com	Pàg 96. ELEVATE/ Pexels.com
Pàg 17. Mikhail Nilov/ Pexels.com	Pàg 98. Pixabay
Pàg 18. Eren Li/ Pexels.com	Pàg 100. Cliff Booth/ Pexels.com
Pàg 19. Pixabay/ Pexels.com	Pàg 102. Marcus Aurelius/ Pexels.com
Pàg 20. Thirdman/ Pexels.com	Pàg 104. Alexandre Saraiva Carniato/ Pexels.com
Pàg 22. Ivan Samkov/ Pexels.com	Pàg 105. RODNAE Productions/ Pexels.com
Pàg 24. Oles kanebckuu/ Pexels.com	Pàg 106. ThisIsEngineering/ Pexels.com
Pàg 26. Min An/ Pexels.com	Pàg 108. ELEVATE/ Pexels.com
Pàg 27. Anna Shvets/ Pexels.com	Pàg 109. Marcus Aurelius/ Pexels.com
Pàg 28. Eren Li/ Pexels.com	Pàg 110. Mikhail Nilov/ Pexels.com
Pàg 31. RUN 4 FFWPU/ Pexels.com	Pàg 111. Vlada Karpovich/ Pexels.com
Pàg 32. Anna Shvets/ Pexels.com	Pàg 112. RODNAE Productions
Pàg 34. Gary Barnes/ Pexels.com	Pàg 114. Nataliya Vaitkevich/ Pexels.com
Pàg 36. Anas Aldyab/ Pexels.com	Pàg 118. Antoni Shkraba/ Pexels.com
Pàg 38. Mikhail Nilov/ Pexels.com	Pàg 119. Mikhail Nilov/ Pexels.com
Pàg 40. Czapp Árpád/ Pexels.com	Pàg 119. Kampus Production/ Pexels.com
Pàg 42. energpic.com/ Pexels.com	Pàg 120. Ivan Samkov/ Pexels.com
Pàg 44. Gonzalo Carlos Novillo Lapeyra/ Pexels.com	Pàg 122. Marko Rupena/ Shutterstock.com
Pàg 45. Cliff Booth/ Pexels.com	Pàg 123. Voyagerix/ Shutterstock.com
Pàg 46. Mikhail Nilov/ Pexels.com	Pàg 127. Caroline Cagnin/ Pexels.com
Pàg 48. Cliff Booth/ Pexels.com	Pàg 128. Anas Aldyab/ Pexels.com
Pàg 49. Marcus Aurelius/ Pexels.com	Pàg 130. ELEVATE/ Pexels.com
Pàg 50. Cytonn Photography/ Pexels.com	Pàg 131. ELEVATE/ Pexels.com
Pàg 54. Leeloo Thefirst/ Pexels.com	Pàg 132. George Milton/ Pexels.com
Pàg 56. Enric Cruz López/ Pexels.com	Pàg 134. Marcus Aurelius/ Pexels.com
Pàg 57. Pixabay/ Pexels.com	Pàg 136. Anna Shvets/ Pexels.com
Pàg 58. Kampus Production/ Pexels.com	Pàg 138. cottonbro studio/ Pexels.com
Pàg 62. Jose Francisco Fernandez Saura/ Pexels.com	Pàg 140. George Milton/ Pexels.com
Pàg 63. cottonbro studio/ Pexels.com	Pàg 141. Marcus Aurelius/ Pexels.com
Pàg 64. Abhishek Verma/ Pexels.com	Pàg 142. Antoni Shkraba/ Pexels.com
Pàg 65. mauro savoca/ Pexels.com	
Pàg 67. Eren Li/ Pexels.com	
Pàg 68. Life Of Pix/ Pexels.com	
Pàg 71. Ignacio Florido/ Pexels.com	
Pàg 72. cottonbro studio/ Pexels.com	
Pàg 73. Tobias Bjørkli/ Pexels.com	
Pàg 75. Nicolas Postiglioni/ Pexels.com	
Pàg 76. lil artsy/ Pexels.com	
Pàg 78. ThisIsEngineering/ Pexels.com	
Pàg 79. Cliff Booth/ Pexels.com	
Pàg 80. Andrea/ Pexels.com	

L'assistència personal és un servei clau per promoure la vida independent per a persones en situació de discapacitat o dependència. L'informe presenta un recorregut històric i conceptual, així com una anàlisi del context normatiu i el desplegament actual d'aquesta figura a l'entorn europeu, estatal i català.

S'analitzen aspectes com el perfil de les persones destinatàries, la formació, les modalitats d'accés, les compatibilitats i complementarietats amb altres prestacions i la cobertura de necessitats, amb l'objectiu de fomentar el desenvolupament d'aquest servei al nostre entorn.

Aquest document forma part del projecte transformador "Cap a un nou sistema públic de cures en la comunitat", el qual té per objectiu enfortir els serveis locals de provisió o suport a les cures en el domicili i la comunitat; ampliar el suport a les persones cuidadores, i promoure el reconeixement i la corresponsabilitat en el treball de cures.

Els projectes transformadors del pla d'actuació de mandat 2020-2023 de la Diputació de Barcelona expressen el compromís de la corporació de la Diputació de Barcelona amb la localització de l'Agenda 2030 de les Nacions Unides per a un desenvolupament sostenible a la província de Barcelona. Aquests projectes transformadors es presenten classificats a partir de les quatre esferes de l'Agenda 2030: les persones, la prosperitat, el planeta i les aliances, uns àmbits als quals la Diputació de Barcelona amb les seves polítiques locals, pot contribuir amb decisió.



**Diputació
Barcelona**

Àrea d'Igualtat
i Sostenibilitat Social

Passeig de la Vall d'Hebron, 171
08035 Barcelona
www.diba.cat/benestar

