

# EL ASISTENTE PERSONAL PARA LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL: UNA HERRAMIENTA PARA EL CUMPLIMIENTO DE DERECHOS

## THE PERSONAL ASSISTANT FOR PERSONS WITH FUNCTIONAL DIVERSITY: A TOOL FOR ENSURING THAT THEIR RIGHTS ARE PROTECTED

María José Planas García de Dios (1)

(1) *Trabajadora Social Forense. Juzgados de Violencia sobre la Mujer. Madrid*  
*Forensic Social Worker. Special courts for cases of violence against women. Madrid*

**Resumen:** La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia generó importantes expectativas dentro del ámbito de las personas con diversidad funcional (discapacidad), y a cinco años de su promulgación, se presentaba muy interesante realizar un estudio sobre la aplicación en este colectivo de una de las prestaciones más novedosas de la Ley, la prestación económica de “asistente personal”. Para contribuir al conocimiento de esta figura, este trabajo quiere profundizar en las condiciones en que se está desarrollando, y valorar si realmente está contribuyendo a una mayor participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Analizaremos también las posibilidades reales de implementación de dicha herramienta.

**Palabras Clave:** Diversidad Funcional, Autonomía, Asistente Personal, Discapacidad.

**Abstract:** Spanish Law 39/2006 on the Promotion of Personal Autonomy and the Care of Dependent Persons generated great expectations in the sphere of persons with functional diversity (disabled people), and five years after its enactment, we thought it would be interesting to study the application of one of the most innovative provisions of the Law, the “personal assistant” economic benefit. In an attempt to better understand the figure of the personal assistant, the paper looks at the conditions in which it is being implemented, and assesses whether it is contributing to a greater degree of participation of disabled people in society. We will also analyse the real possibilities that exist for the implementation of this tool.

**Key Words:** Functional Diversity, Autonomy, Personal Assistant, Disability.

| Recibido: 28/09/2012 | Revisado: 30/11/2012 | Aceptado: 12/12/2012 | Publicado: 10/01/2013 |

*Correspondencia:* M<sup>a</sup> José Planas García de Dios. Juzgado de Violencia sobre la Mujer, nº 11. C/ Manuel Tovar, nº 6. 28034. Mail: mj.planas@gmail.com

## 1. INTRODUCCIÓN

La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia generó importantes expectativas dentro del ámbito de las personas con diversidad funcional<sup>1</sup>, y a casi cinco años de su promulgación, se presenta muy interesante realizar un estudio sobre la aplicación en este colectivo de una de las prestaciones más novedosas de la Ley, la prestación económica de “asistente personal”.

Para realizarlo nos ha parecido indispensable oír la voz de las personas con diversidad funcional y que nos contaran su experiencia directa, por lo que hemos efectuado un estudio con usuarios y usuarias del CRMF (Centro de Recuperación para Personas con Discapacidad Física de Madrid), consistente en la realización de varias entrevistas en profundidad en las que analizamos los problemas reales que están experimentando. Hemos seleccionado seis de estas entrevistas para introducir esta figura tan desconocida todavía.

La realidad social de la discapacidad en España es compleja. Según las estadísticas del Instituto Nacional de Estadística (INE) estamos hablando de casi 4.000.000 de personas (cerca de un 9 % de la población), que incluidos sus familiares más cercanos -unas 4-5 personas-, nos daría que un 30 %-40 % de la población padece, conoce o tiene un familiar cercano con problemas para desenvolverse en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), necesitando una serie de apoyos.

A pesar de estos datos, se sigue dando una situación complicada en el colectivo de personas con diversidad funcional. Se ha avanzado en derechos, pero no en accesibilidad social, y en muchos casos la tutela judicial no es efectiva. Todavía nos encontramos con un colectivo muy “invisible” en temas de participación social, y sigue existiendo lo que podríamos llamar “arresto domiciliario” de un importante número de personas sin poder salir de sus viviendas por falta de accesibilidad. Algunos incluso no pueden levantarse de la cama sábados y domingos porque no hay servicio de ayuda a domicilio. Parten de una situación de desventaja social, sin alcanzar los mismos ratios de escolarización, ni mucho menos empleo en igualdad de condiciones. Los medios financieros estadísticamente son inferiores a los de las personas que no tienen discapacidad, existiendo además un considerable agravio económico. La sociedad sigue poniendo trabas a la participación, minusvalorizando y recortando derechos: Tener acceso a un cuarto de baño si sales de casa, montar en tren con tus amigos o incluso ir

---

<sup>1</sup> Para una justificación del cambio de terminología de “discapacidad” a “diversidad funcional” véase ROMANACH CABRERO, J. y LOBATO GALINDO, M. *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/1dcb1a899435d2b2806acdf5dbcf17aa941abd8d.pdf> (última consulta 1 de noviembre 2012)

a votar, sigue sin estar garantizado para toda la población, produciéndose ciudadanos de “segunda categoría”.

Sí hay que reconocer que poco a poco en España ha habido avances en el tratamiento de las personas con diversidad funcional. Vamos dejando atrás el modelo médico rehabilitador<sup>2</sup> y avanzando en el *modelo social*, por el que se considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son *sociales*. Parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción social, y reivindica la autonomía de la persona con diversidad funcional para tomar decisiones respecto de su propia vida, y, para ello, se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera. El concepto de “barrera” incluiría todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad. Pueden incluir aspectos como por ejemplo un ambiente físico inaccesible, la falta de tecnología asistencial apropiada, las actitudes negativas de las mujeres y hombres hacia la discapacidad, y también la inexistencia de servicios, sistemas y políticas que favorezcan la participación.

Siguiendo las directrices de este cambio de paradigma en el tratamiento de la diversidad funcional, se podría decir que en España fuimos pioneros en intentar llevar a la práctica estas nuevas formas de integración, comenzando por la base, el lenguaje y los conceptos. En 2003 se promulgó la *LIONDAU* (Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades y no discriminación y accesibilidad universal), y es en esta ley cuando empezamos a encontrar una novedosa interpretación del enfoque conceptual. Se nos presenta como principio fundamental la “Vida Independiente”: Ejercer el poder de decisión sobre su propia existencia y participar activamente en la vida de la comunidad, conforme al derecho al libre *desarrollo de la personalidad*. Hablamos por tanto de la capacidad de tomar las decisiones que a uno le competen como persona, de tener *autonomía*.

En este término seguimos encontrando muchas confusiones; la mayoría de las veces se considera que el ser autónomo o no, va ligado únicamente a tener la capacidad física de manejarse: ser autónomo para realizar sin ayuda las actividades básicas de la vida diaria. Incluso podríamos ir un paso más allá, equiparando la autonomía moral con la capacidad jurídica, entendiendo que la capacidad de autogobernarse y tomar decisiones que competen a cómo quieres vivir tu propia vida hay que separarla de si tienes o no autonomía física.

---

2 Para conocer más sobre el modelo rehabilitador, se recomienda el trabajo de investigación de Palacios, (2008: 35-151), donde desarrolla los diferentes modelos de tratamiento de las personas con diversidad funcional.

## 1.1. AUTONOMÍA PERSONAL Y AUTONOMÍA MORAL

Puestos a hablar de derechos humanos y de dignidad, tenemos que decir también que los derechos son vulnerados cuando no se respetan, pero también cuando no se protegen y no se desarrollan, y sobre todo cuando además ni se dan a conocer, ni se facilita su accesibilidad.

En todo el mundo, las personas con diversidad funcional tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información<sup>3</sup>. Es importante destacar que la capacidad jurídica es la vía de entrada de los derechos, es la forma de exigirlos. Las personas con discapacidad a lo largo de la historia han sido objeto de discusión moral o de materia ética, pero nunca sujetos con capacidad jurídica, y hacía falta una nueva herramienta para movilizar el cambio.

En el año 2001 comienzan las negociaciones que darán lugar a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>4</sup>.

La cual se firmará el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York. España la ratificó en mayo de 2008, con la obligación de tener que ir modificando el desarrollo normativo. Los principios de la presente Convención serán el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas. La figura del asistente personal viene desarrollada en su artículo 19:

*“Artículo 19; Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la Comunidad.*

*Los Estados partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:*

---

3 Para más información, véase el Informe Mundial de la discapacidad (2011). Disponible en [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf) (última consulta 25 de noviembre de 2012).

4 Puede consultarse en <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html> (última consulta 20 de mayo 2012).

*a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.*

*b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta.*

*c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades”.*

Este artículo es básico para poder encuadrar todo su desarrollo posterior. Recordemos que al entrar la Convención en el sistema legislativo español, tiene prioridad sobre cualquier otra ley<sup>5</sup>.

## **1.2. EL ASISTENTE PERSONAL**

Un asistente personal es una figura de apoyo, es una persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. Es una persona que realiza, o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una discapacidad o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma.

Existe una diferencia fundamental con la figura del cuidador. El cuidador “cuida”, vigilará que no te hagas daño, y “decide” en función de unas normas impuestas por el director/a de la institución o del servicio, que no siempre serán acordes con los deseos de la persona con discapacidad. También hay que diferenciar la figura del asistente personal de la del auxiliar de ayuda a domicilio.

El asistente personal será “las manos”, “los pies”, “los ojos” de la persona con discapacidad, siendo esta quien decide la acción que desea realizar, aunque no sea siempre la más “sana” o la más “protectora”. Podemos irnos a numerosos ejemplos, desde encender un cigarrillo aun siendo conocedor de que se padece una grave enfermedad pulmonar, o cocinar de una determinada manera en contra de la dieta marcada por el médico. Las tareas que se llevarán a cabo estarán estipuladas por la relación contractual que hayan resuelto la persona con discapacidad y su asistente.

Como tareas que se pueden realizar, Picavea y Romañach (2006), nos destacan las siguientes:

<sup>5</sup> Como se estipula en el artículo 27 de la Convención de Viena de 1969.

- *Tareas personales:* serán todas aquellas que están relacionadas directamente con la persona, tales como el aseo (lavar, duchar, afeitarse, depilarse, etc.), vestirse, levantarse de la cama, ayuda en las necesidades fisiológicas, ayuda para comer, beber, desvestirse y acostarse, preparación y toma de medicamentos. Atender el teléfono, tomar notas, pasar páginas, etc.
- *Tareas del hogar:* las que se realizan dentro de la vivienda, desde la limpieza de la propia vivienda, pasando por hacer las camas, ordenar la ropa, utilizar los electrodomésticos, hasta hacer la comida o atender a animales o plantas.
- *Tareas de acompañamiento:* se trata de acompañar a la persona con diversidad funcional (independientemente de su edad) en su casa, en el trabajo, en la calle (bien sea para gestionar papeles, ir al banco o a la compra), en los viajes y en las actividades de ocio. Así como en el tiempo de vacaciones.
- *Tareas de conducción:* cuando además de acompañar, el asistente tiene que conducir un coche, ya sea para llevar o recoger a la persona con diversidad funcional, acompañarla a recoger a terceros, etc.
- *Tareas de comunicación:* se refiere tanto a la interpretación en Lengua de Signos para personas con diversidad funcional auditiva, como a la interpretación de los diferentes Sistemas Alternativos de Comunicación que en ocasiones utilizan personas con limitaciones en la comunicación (p.ej. algunas personas con parálisis cerebral).
- *Tareas de coordinación:* las referidas a la planificación del día a día y a la ayuda de toma de decisiones.
- *Tareas excepcionales:* serán aquellas que vienen provocadas por una crisis de la persona asistida (que puede ser de carácter físico o psíquico). Se actuará siempre ateniéndose a un protocolo previamente establecido para tales casos por la propia persona asistida.
- *Tareas especiales:* las referidas a actividades relacionadas con las relaciones sexuales (entendiendo por estas las que implican el acompañamiento o ayuda en la preparación). En algunos países (Alemania, Dinamarca) existe la figura del asistente sexual.

Las tareas que puede desarrollar el asistente personal serán diferentes según las necesidades de la persona con discapacidad física, intelectual o incluso enfermedad mental. En aquellas personas con grave discapacidad intelectual, las tareas las marcarán los tutores o representantes, siempre siguiendo la directriz de promocionar al máximo su autonomía personal, y siguiendo las preferencias de la persona.

En este sentido, la legislación española tiene todavía que realizar amplias modificaciones para adaptarse a la convención de la ONU. Concretamente en el Código Civil y en la Ley de Enjuiciamiento Civil, debería suprimir los procesos de incapacitación judicial por razón de discapacidad (tutela y curatela), por un sistema de apoyos para la toma de decisiones.



Figura 1. Principales tareas del asistente personal  
Fuente: Elaboración propia

En relación a las personas con enfermedad mental, la figura del asistente personal podría enmarcarse dentro de las tareas excepcionales, como protocolo que se busca desarrollar en situación de crisis. En este contrato se señalarían las tareas poniendo por ejemplo qué haría el asistente personal ante la negativa a tomarse la medicación, o a identificar pródromos que acerquen a un brote psicótico, encerrarse en casa, etc. Para ser asistente personal no se precisa titulación académica, y de hecho, muchas veces se prefiere sin formación para evitar tópicos sobre lo que “tiene que hacer un cuidador”. La formación necesaria va a depender de los apoyos que tenga que facilitar, así una persona con discapacidad mental no necesitará los mismos apoyos que una con tetraplejía. Únicamente hay que tener conocimientos suficientes para desenvolverse y conducirse en las relaciones interpersonales con la persona con discapacidad, de cara a conseguir los objetivos propuestos en un clima de respeto mutuo. El asistente personal debe entender que su función no es suplir la voluntad de la persona con discapacidad, sino colaborar con ella para llevarla a cabo.

La asistencia personal hay que diferenciarla de los cuidados familiares y de la asistencia domiciliaria. Aunque los tres compartan algunas características, no son la misma actividad, y las tres coexisten y tienen su razón de ser. Urmeneta (2011) realiza la siguiente diferenciación: “Los cuidados familiares (que pueden ser también por amistad o vecindad) tienen que ver con la buena voluntad, el acuerdo tácito o implícito de qué cosas se pueden pedir y cuáles no, y se basa sobre la buena disposición de ambas partes. Proviene en general de la familia o las amistades y no son en general remunerados, lo cual dificulta la libre elección y el poner normas que no sean las acordadas tácitamente o las socialmente aceptadas. Al no existir un pago acordado, no son “exigibles” ya que

dependen de la buena voluntad de la persona cuidadora. Es evidente que funcionan y que son indispensables para la vida social y personal. Y es igual de evidente que no son el único modelo y que tiene sus limitaciones” (2011: 3).

La asistencia domiciliar es un servicio profesionalizado y se entiende como un trabajo, y tiene dos características principales: depende de un servicio o empresa ajeno a la persona que recibe la atención, y su ámbito de trabajo es exclusivamente el domicilio y por ello está circunscrito al área más personal (aseo, limpieza, toma de medicación, etc.), doméstico (limpieza, cocina, etc.) y excepcionalmente a alguna tarea estrechamente relacionada con el hogar (compra, alguna gestión sencilla).

La asistencia personal, por su parte, tiene como centro la persona que la utiliza, y por tanto realiza cualquier servicio que pueda necesitar esa persona, independientemente de dónde se necesite (casa, calle, trabajo, viajes, etc.) y otorga el control entero del proceso al usuario, con lo cual garantiza que se adapta a sus necesidades y directrices. Una de las características fundamentales de esta figura es la capacidad de empoderamiento personal que puede llegar a proporcionar. Es la propia persona con discapacidad la que se autogestiona, “es su propio jefe”, es el que escoge entre los candidatos, sus CV, decide qué tareas debe realizar el asistente y las horas que lo necesita.

### **1.3. ENMARQUE LEGISLATIVO**

En España esta figura surge bajo la Ley 39/2006 de 14 de diciembre: Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia (LAPAD) y responde a las exigencias ya mostradas en la LIONDAU que defendía una participación más activa de las personas con diversidad funcional en la comunidad, como ciudadanos titulares de derechos y como sujetos activos que ejercen el derecho a tomar decisiones sobre su propia existencia y no meros pacientes o beneficiarios de decisiones ajenas, esta ley marca un inicio fundamental en el desarrollo normativo español.

Como recordaremos, la primera vez que en nuestro ordenamiento jurídico se empezó a hablar de “autonomía personal” fue en el preámbulo de la LIONDAU, pero es en la LAPAD cuando ya se define en su integridad<sup>6</sup>. También enmarca dentro de sus principios la *promoción* de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible. Es en esta ley cuando se empiezan a reconocer una serie de derechos subjetivos, exigibles en instancia judicial si no se facilitan.

---

6 En el artículo 2 se define la *autonomía personal* como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria

En relación a la figura del asistente personal, que viene regulado en el artículo 19: “Prestación económica de asistencia personal.

*La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria”.*

En esta cuestión, se puede realizar una breve reflexión. En comparación con la Convención, este artículo 19 tiene una visión claramente reduccionista de la asistencia personal: Obsérvese que si bien la Convención habla de “plena inclusión y participación en la comunidad”, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal (LAPAD) de “contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria”.

La diferencia es muy relevante, ya que “la plena inclusión en la comunidad” abarca actividades sociales, culturales, de ocio y deportivas, ignoradas por la LAPAD; además una vida en igualdad de condiciones con los demás no se garantiza con una contribución igual para todos, sino con prestaciones adecuadas a las diferencias de cada persona. Es quizá esta articulación equívoca la que está dando tantos problemas a la hora de desarrollar esta prestación, ya que al hablar únicamente de “educación y trabajo” está restringiendo el acceso a este derecho.

La normativa española también es excluyente en cuanto a los beneficiarios que podrán solicitarla. Hasta el Real Decreto 20/2012 en que amplía como beneficiarios a todos los grados, únicamente se incluía el derecho a las personas con gran dependencia (grado III), dejando fuera a los mayores usuarios potenciales, aquellas personas con discapacidades en grado I y II, que estarían cubiertas por el artículo 19 de la Convención. Como señala Javier Romañach (2011: 6-8), se puede observar que en el articulado de la Ley pone “contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas”, no “garantizar”.

En este sentido, nos encontramos con una desvirtualización de la Ley, pues “su desarrollo no está dirigiéndose a promocionar y favorecer la autonomía, sino a proteger en todo caso a los que se encuentran en situación de dependencia”. (De Asís, 2010: 9).

Recordemos también que las cuantías máximas reguladas para esta prestación según el artículo 22 Real Decreto 20/2012, de 12 de julio, son bastante reducidas (715,07; 426,12 y 300,00 euros para los grados III, II y I respectivamente).

Es importante mencionar también que para disfrutar de este servicio, el Real Decreto 727/2007 y Real Decreto 175/2011 de intensidades de protección marcan que se deducirá el complemento de ayuda a tercera persona y en su caso el complemento de “gran invalidez”, quedando por tanto las Pensiones no Contributivas, la Prestación Familiar por Hijo a Cargo, y la Pensión Contributiva de Gran Invalidez, reducidas en un porcentaje importante.

## 2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO DESDE EL TRABAJO SOCIAL

Según la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS), el Trabajo Social promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación de las personas para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teorías sobre comportamiento humano y los sistemas sociales, el Trabajo Social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de Derechos Humanos y Justicia Social son fundamentales para el Trabajo Social<sup>7</sup>.

Centrándonos en los principios fundamentales que deben regir la profesión de Trabajo social, Sánchez Izquierdo (2011: 6) nos propone los siguientes:

- Dignidad humana, libertad, autodeterminación y gestión.
- Diálogo: relación de ayuda.
- Participación.
- Realidad: necesidades de las personas y “no manipular”.
- Personalización y protagonismo de las personas.
- Involucración personal: derechos humanos.
- Valoración de la cultura popular.
- Responsabilidad compartida: trabajador/a social - sujeto.
- En cada uno de ellos podríamos basarnos para apoyar y promocionar esta herramienta.
- No sólo está avalada por la Convención de la ONU como un derecho humano reconocido plenamente, sino que además a lo largo de este trabajo hemos visto la enorme importancia que puede tener el asistente personal para el desarrollo y participación de las personas con discapacidad. Y es a través de este desarrollo como podremos conseguir uno de los objetivos y fines más importantes que tiene el profesional del Trabajo Social, el Empoderamiento de las personas.

<sup>7</sup> Principios éticos aprobados por la FITS en 2004. Se pueden consultar en su página web: <http://ifsw.org/policias/code-of-ethics/>. (última consulta realizada el 11 de mayo de 2012).

- Sánchez Izquierdo (2011: 9) cita a Laverack y Wallerstein (2001) para su definición de empoderamiento: “Proceso de acción social que promueve la participación de las personas, organizaciones y comunidades con el objetivo de incrementar su capacidad de control individual y comunitario y la eficacia de la acción política, mejorando la calidad de la vida comunitaria y la justicia social”.

Y en este proceso de fortalecimiento de la persona, relacionado con las teorías del empowerment y la defensa de las capacidades de las personas para dirigir y ser partícipes de su desarrollo personal (Ponce de León, 2012: 145), es fundamental señalar la importancia que tenemos los trabajadores sociales en la información que damos, en cómo promocionamos la participación, y en cómo aceptamos la Autodeterminación por el que se reconoce que toda persona es agente causal de su destino. Autodeterminación como expresión de la libertad positiva de la persona y por lo tanto de la responsabilidad e imputabilidad de sus acciones y decisiones. Nuestro propio Código Deontológico nos señala la Responsabilidad y Corresponsabilidad que debemos tener con la persona usuaria, con todos los sujetos que participan en la intervención profesional y con las instituciones.

Recordemos que no existen “personas dependientes” y “personas independientes”, sino situaciones en las que una persona puede perder o ver limitada, en mayor o menor grado su autonomía para la realización de determinadas actividades. Por tanto, tal como nos cuentan De Asís y Palacios, “el tratamiento de la situación de dependencia no se produce por rasgos propios de un grupo sino por la situación de insatisfacción de derechos en la que se encuentra dicho grupo” (2008:35).

Los profesionales del Trabajo Social deberíamos favorecer el desarrollo de la política social, en la medida que sabemos contribuye a la superación de los obstáculos a los que se enfrentan las personas a las que atendemos. En este sentido Muyor Rodríguez (2011) nos señala que “el Trabajo Social debe de implicarse no sólo en los aspectos más prácticos de las demandas (atención, cuidados, recursos), sino también en influir en la dimensión política que ineludiblemente condiciona el imaginario social en torno a la *diversidad funcional* y determina sus condiciones de vida aún en situación de desigualdad, exclusión social y *dis-ciudadanía*” (2011:4).

Nuestra acción profesional y humana va ligada a la lucha por acercar, promocionar, divulgar y hacer accesible la consecución de sus derechos a las personas que más problemas tienen para hacerlos efectivos, y la herramienta de asistente personal se presenta como un claro elemento facilitador e integrador de las personas con discapacidad, que nunca debemos perder de vista.

El 1 de enero de 2007 entró en vigor la LAPAD. Casi cinco años después (en noviembre 2012) constan 195.125 dictámenes de reconocimiento de la situación de dependencia en personas de 3 a 64 años, contabilizándose apenas 1.282 prestaciones de

asistente personal (de las cuales 1.138 están en el País Vasco): Menos del 0'6% de posibles perceptores han optado por solicitar esta prestación.

Después de la aproximación realizada sobre la figura del asistente personal, la revisión del estado actual de la temática del estudio y de analizar sus posibilidades como herramienta de empoderamiento, nos llama la atención esta mínima demanda y nos hace cuestionarnos el porqué de esta situación.

### **3. DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO**

Para situar el estudio, nos parecía imprescindible conocer la opinión de las propias personas con diversidad funcional, qué conocimiento tienen de esta herramienta y su percepción de la utilidad o no de la misma. Y como técnica de investigación, nos pareció adecuado orientar el trabajo desde lo cualitativo, utilizando entrevistas en profundidad y relatos de vida. Siguiendo a Bertaux (1997), el relato de vida sería el resultado de una forma de entrevista, la entrevista "narrativa", en la que el investigador le pide a una persona "que le cuente toda o parte de su experiencia vivida" (1997: 9).

El problema que teníamos para realizar este estudio era poder contar con una muestra adecuada: necesitábamos una serie de casos organizados de tal forma que fuera posible su comparación, por lo que recurrimos a la "categoría de situación" consistente en usuarios y usuarias residentes en el centro de Recuperación de Personas con discapacidad física (CRMF) de Madrid, sito en la C/ Camino de Valderribas, nº 113. Este centro ofrece a sus usuarios un programa individual recuperador para facilitar su integración social y laboral, tomando en consideración sus aspiraciones e intereses. Debido precisamente a esta filosofía de promoción de la autonomía personal, se le consideró el lugar idóneo para realizar este estudio.

Para ello, y gracias a la colaboración de la trabajadora social del centro Pilar Albillo, y previa autorización del director, se planificó una serie de entrevistas cualitativas con usuarios y usuarias del mismo. Estas entrevistas se desarrollaron en el despacho de la trabajadora social, ya que es un espacio conocido por ellos, y que asocian a un entorno protector y amable. Este entorno se considera necesario ya que muchas de las preguntas eran en relación a datos relativos a una esfera de privacidad importante. Debido a ello y aun explicando que era a título práctico para no tener que anotar todo, solicitaron no se efectuase grabación de las mismas.

## 4. OBJETIVOS

La finalidad de este estudio consistió en conceptualizar e interpretar las necesidades sentidas en el día a día de las personas con diversidad funcional, y ver el grado de conocimiento y posibilidades reales de utilización de la herramienta de asistente personal; también tuvo como objetivo explorar los conocimientos, motivación y expectativas que tienen las personas con discapacidad sobre la herramienta de asistente personal.

## 5. METODOLOGÍA

Para la selección de la muestra, se buscaron ocho participantes jóvenes, con grandes necesidades de apoyo, y posibles perceptores de cobrar la prestación económica de asistencia personal. Se intentó también que su incorporación al centro hubiera sido en fechas parecidas ya que así podríamos conocer qué información tenían sobre la figura del asistente personal antes de la intervención realizada en el CRMF.

Pensamos que esta muestra sí puede considerarse representativa, ya que se parte de una institución de ámbito nacional (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IM-SERSO), con unos requisitos homogéneos de ingreso (personas con discapacidad), normalmente con algún tipo de problemática social que requiere amplias necesidades de apoyo y acompañamiento, y al que se llega después de la derivación previa de un profesional del Trabajo Social.

El objetivo final de los relatos será valorar las necesidades de apoyo para manejarse en el día a día, los problemas de accesibilidad con que se han encontrado y se encuentran, y su forma de solventarlos. Veremos también qué grado de implicación tienen en su proyecto vital de futuro, qué herramientas tienen que les ayuden a llevarlo a cabo y de cuánta información disponen.

En cada una de los relatos se obtuvo consentimiento informado y compromiso de confidencialidad, debido a lo cual se omitirán datos para garantizar el anonimato. Los nombres son ficticios. Para encuadrar los relatos, se tenía como borrador una serie de preguntas "tipo", con la finalidad de que fueran homogéneos en cuanto a la cantidad y tipo de los datos. Las preguntas están diferenciadas en diez bloques. Los primeros son relativos a los datos de identificación, sociodemográficos y de relación, y los últimos van encaminados a identificar sus proyectos de futuro, motivaciones de cambio y su conocimiento de la figura de asistente personal (ver Anexo 1).

## 6. RESULTADOS

A continuación se desarrollan los contenidos principales obtenidos después de la realización de las entrevistas.

*1ª entrevista: D.H.S. Parálisis cerebral infantil. Tetraparesia, severas dificultades en el habla y en la vista.*

Es español, 24 años, hijo único. Sus padres están separados, y la cuidadora principal siempre ha sido su madre. Los ingresos familiares provienen de la prestación familiar por hijo a cargo más el complemento de ayuda de tercera persona que percibe D., en total unos 530 euros mensuales. El padre se contempla como una figura ausente, que se remite a darle cheques para pagar la silla de ruedas. Ayudó a pagar algunas adaptaciones de la vivienda. Estudió hasta el Curso de Orientación Universitaria (COU) y varias asignaturas de una carrera de humanidades. Tiene concedido grado 3.2 y en el Programa Individual de Atención (PIA) se contemplaba la prestación económica de asistente personal, gestionada gracias a la Oficina de Vida Independiente (OVI) de Madrid. Hace dos años a su madre le dio un infarto y tuvo que ingresar en el centro ya que no podía atenderle, dejó la universidad y también el asistente personal.

En este tiempo D., ha pasado por una etapa con muchas dudas en su planteamiento de futuro. Se “agobia” cuando piensa en retomar sus estudios universitarios, e incluso piensa en pedir plaza en un centro residencial. Estos centros se caracterizan por ser incompatibles con actividades de trabajo o formativas de tipo oficial, y D., lo vive como si le “aparcaran”, aunque refiere no ver otra alternativa. También sabe que tienen una lista de espera muy amplia, y los residentes suelen ser más mayores.

En el transcurso de la entrevista, se comentó que solo se planteaban como alternativas las grandes residencias o la vuelta a domicilios la mayoría de las veces sin adaptaciones técnicas.

*2ª entrevista: A.J.M. Daño cerebral sobrevenido por encefalitis vírica.*

Se desplaza en silla de ruedas aunque se puede levantar y dar unos pasos con el andador. Si le dejan la comida preparada puede sujetar los cubiertos, pero no mover el plato o echarse agua en un vaso. Necesita ayuda para asearse y vestirse.

Tiene 24 años y es de Argelia. Lleva viviendo en España junto a sus padres y hermano desde hace 15 años. Estudió la ESO, y hasta el año 2007 que tuvo el daño cerebral estuvo trabajando como escayolista sin estar dado de alta en la seguridad social. Sus padres viven en un pueblo a 60 Km. de una ciudad importante, sin ninguna adaptación en la vivienda. Cobra una Pensión no Contributiva, con complemento de ayuda a tercera persona.

Refiere haber perdido todas las amistades, aunque en el centro está conociendo mucha gente. Tiene solicitado el reconocimiento de la situación de dependencia desde el año 2010 y está cobrando la prestación económica para cuidados en el entorno familiar.

A., reconoce que sus miedos y dificultades para aceptar su situación le están bloqueando para realizar un análisis de opciones. Tampoco está recibiendo apoyo de su entorno, lo que unido a la situación de desventaja social de la unidad familiar (inmigrantes con pocos recursos económicos), le crea mayores dificultades de integración. Además, en el curso del relato se entrevistó que sus padres están usando la prestación familiar para cuidados en el entorno familiar para sufragar los gastos de deudas contraídas.

**3ª entrevista: J.P.S. Accidente cerebro vascular, hemiparesia derecha. Deficiencia visual importante en ojo derecho y leve en el izquierdo. 41 años.**

Se desplaza con dificultades y necesita un andador, aunque ha ido recuperando funcionalidad gracias a la rehabilitación constante primero en el CEADAC (Centro de daño cerebral sobrevenido), y luego gracias a fisioterapia privada. Confía en ir mejorando poco a poco. Hasta que le dio el ICTUS hace tres años trabajaba en la construcción. Después de pasar tribunal de incapacidades le concedieron la invalidez absoluta por la que cobra aproximadamente 600 euros.

Antes vivía con su pareja en Madrid, pero le abandonó después del accidente y tuvo que dejar la vivienda porque no estaba adaptada y no podía hacerse cargo de la hipoteca. Ahora está viviendo con los padres, de 70 y 80 años respectivamente, en un piso 3.º sin ascensor. Tiene otro hermano casado también en Galicia con dos niños pequeños. En el reconocimiento de la situación de dependencia le han dado un grado 1.1, por lo que no tiene opción a ningún recurso ni prestación.

**4ª entrevista: S.F.M. Enfermedad congénita neurodegenerativa. Tetraparesia. Disartria. Problemas de coordinación.**

Tiene reconocido el grado II nivel 2 en dependencia, y tiene solicitado revisión de grado y nivel para poder modificar el PIA, ya que al tener grado II no puede acceder a la prestación económica de asistente personal.

Cobra una orfandad absoluta de 1400 euros mensuales. Al fallecer los padres vendieron la casa familiar y están terminando las obras de construcción de un chalet familiar financiado por su hermano y por él. Su hermano con su mujer e hijos viven en el piso de arriba y a él le han hecho una especie de "apartamento" adaptado. Por ahora puede desplazarse de la silla de ruedas a la de la ducha gracias a las reformas realizadas, pero no puede levantarse solo de la cama. Necesita ayuda para vestirse de cintura para abajo, sobre todo ponerse calcetines y zapatos.

María José Planas

---

Ha estudiado COU y le gustaría cursar estudios en alguna carrera de humanidades, pero no sabe cómo podría efectuar los traslados, ya que el chalet queda muy alejado de la ciudad.

Tiene una relación con su hermano y cuñada facilitadora de autonomía, de apoyo y total colaboración. Cuenta con amigos desde hace muchos años, con los que ha salido de vacaciones alguna vez.

S., está plenamente integrado. Conoce los recursos y prestaciones, y como él dice, comparativamente tiene una situación más acomodada, aunque no suficiente para poder vivir de forma independiente. Manifiesta que los importes de la prestación de asistente personal le hacen insuficiente y prácticamente inútil.

***5ª entrevista: F.F.J. Distrofia muscular. Enfermedad neurodegenerativa. Tetraparesia. Disartria leve. 19 años.***

Se desplaza en silla de ruedas manual, pero llega agotada si tiene que recorrer mucha distancia. En casa puede ponerse de pie para cambiarse al baño o a la cama. Puede comer sola, pero necesita ayuda para realizar algunas actividades de aseo, por ejemplo lavarse el cabello que lo tiene muy largo. También necesita ayuda para vestirse la parte inferior y para ponerse el hiyab (pañuelo islámico).

F., vino desde Marruecos por reagrupación familiar hace ocho años. Convive con sus padres y ocho hermanos más, dos de ellos gemelos y con la misma enfermedad neurodegenerativa que la suya, pero con mayor grado de afectación. Ella es la mayor, después van tres hermanos más, los gemelos con diez años, y otros dos hermanos más pequeños con siete y cinco años respectivamente. El IVIMA les facilitó una casa adaptada pero solo tiene tres dormitorios, y tiene dimensiones muy reducidas para poder deambular tres sillas de ruedas, aunque dos sean pequeñas. Realizaron la valoración de la situación de dependencia hace cinco meses y está esperando la resolución. Está cobrando la prestación familiar por hijo a cargo más el complemento de ayuda a tercera persona.

F., está plenamente integrada en el centro, realiza una página web sobre su enfermedad y tiene contacto con diferentes asociaciones. En el centro tiene más libertad para salir, ya que su padre tiene unas ideas sobre el rol de la mujer muy restrictivas y cuando está delante no puede hablar mucho para que no se enfade. Quiere seguir en el centro para estudiar algún módulo, pero sobre todo para inserción socio-laboral, quiere encontrar un trabajo lo más pronto posible. No quiere volver a su casa.

F., se muestra como una chica muy vital a pesar de la enfermedad neurodegenerativa que tiene. Presenta una situación de dificultad económica, agravada por la realidad social y los valores culturales y religiosos de su familia, caracterizados en este caso por

la limitación de participación de las mujeres en la sociedad. La madre está dedicada completamente al cuidado de sus otros dos hermanos más pequeños, y a los gemelos gravemente afectados por la enfermedad.

No tiene clara la figura del asistente personal, funciones, requisitos, o el procedimiento para solicitarla.

*6ª entrevista: A.T.G. Daño cerebral sobrevenido por hemorragia tras traumatismo craneoencefálico. Pérdida grave de visión. Hemiparesia. 35 años.*

Puede caminar distancias cortas con la ayuda de un andador, precisando silla de ruedas manual para salir a la calle. No puede usar eléctrica por los problemas visuales.

Hasta el accidente hace 3 años trabajaba de administrativo en una oficina. Cobra una pensión de Gran Invalidez de aproximadamente 800 euros al mes. Antes vivía de forma independiente, pero ha tenido que volver a casa de sus padres, con 65 años y 60 respectivamente. Tiene dos hermanas, una de ellas casada con hijos. Está teniendo mucho apoyo familiar, pero le está costando el sentirse nuevamente dependiente de ellos. Tiene concedido al grado II nivel 2, y ha solicitado la prestación para cuidados en el entorno familiar, poniendo a su madre como cuidadora. Llevaba unos años en paro, y el estar dada de alta en la Seguridad Social la podrá beneficiar para completar periodos de cotización y cobrar la jubilación. A A. le han quitado el complemento de gran invalidez al cobrar la prestación. Es afiliado a la ONCE y está estudiando informática y braille.

A., cuenta con gran apoyo familiar e institucional. Vive en un entorno protector, aunque no especialmente facilitador de su autonomía. Desconoce sus derechos, y se nos vuelve a presentar la figura de la mujer como cuidadora familiar, un rol que inevitablemente vuelve a imponerse en situaciones de necesidad que deberían estar cubiertas según los derechos sociales existentes.

## 7. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Los relatos han resultado muy interesantes. Aunque se partía de un conocimiento previo del contexto institucional y de las dificultades de las personas con discapacidad, sí había muchos interrogantes sobre cómo situarles sobre su conocimiento del asistente personal. En este punto, la función exploratoria de las entrevistas fue determinante. Se hacía más interesante profundizar sobre la preocupación que sentían cuando tuvieran que regresar a sus casas después de la “liberación” que tenían en un entorno facilitador de autonomía, que realmente el cómo podían conseguirlo.

La comparativa de estos relatos, unido a mi experiencia tanto personal como profesional en este campo, creo que pueden ofrecer una base sólida para realizar algunas consideraciones:

La información que se ofrece está siendo muy escasa. Los profesionales del Trabajo Social no tienen conocimientos del modelo de vida independiente para las personas con diversidad funcional. Tampoco conocen en profundidad la prestación de asistente personal, requisitos, procedimiento y posibilidades.

Las personas cuyas causas de discapacidad han sido sobrevenidas hace poco tiempo, están mejor informadas de los recursos y herramientas disponibles para la promoción de la autonomía personal.

Se sigue vislumbrando una sociedad con “valores” fuertemente interiorizados de que es la mujer la que tiene la función (obligación) de ocuparse de la labor del cuidado de los familiares, aún a costa de perder oportunidades de desarrollo personal y profesional.

Las personas con grandes necesidades de apoyo, sobre todo si los necesitan desde la infancia, siguen considerándose como una “carga” para sus familias. Desconocen los derechos que tienen y su forma de ejercerlos.

Se observa también un sentimiento de “gratitud” hacia sus familias, por lo que piensan que por lo menos pueden recompensarles si reciben una paga por sus cuidados.

La prestación de asistente personal es prácticamente desconocida. Ni su filosofía, ni la forma de solicitarla son explicadas de forma accesible, requiriendo un procedimiento lleno de trabas burocráticas muy complicadas de resolver si no se tienen conocimientos de gestión.

Por otra parte, no era funcional que estuviera contemplada únicamente para el grado III. El punto 7 del artículo 22 del RD 20/2012 amplía esta prestación para cualquiera de los grados, pero todavía hay que comprobar cómo se gestiona este cambio teniendo en cuenta que conlleva una modificación de PIA con toda la demora que implica cada cambio. A esto hay que añadir que el importe que se concede no es suficiente para afrontar los gastos que requeriría una plena vida independiente.

Es de destacar también que ante graves situaciones de falta de recursos, se considera la prestación para cuidados en el entorno familiar como una ayuda subsidiaria para gastos que deberían estar cubiertos por otras vías. Esta situación coarta muchas veces la libertad de las personas con discapacidad para poder optar a la prestación de asistente personal.

## 8. CONCLUSIONES

Después de la elaboración de este trabajo, se podría concluir que hoy por hoy las personas con diversidad funcional no tienen garantizada la plena participación en la vida comunitaria, y en muchas ocasiones siguen teniendo que elegir vivir con sus familias o en una institución.

En relación a la LAPAD, hemos definido un catálogo de necesidades que cubrir y un sistema de respuestas blindado, que en la mayoría de los casos no responde a sus verdaderas necesidades y difícilmente permite normalizar su vida cotidiana. Es imprescindible crear un itinerario dinámico de atención, en función de la situación concreta de la persona atendida en cada momento. Y para ello es necesario dotar de flexibilidad, tanto en los grados y niveles en los que se concede la prestación, como el importe necesario que habría que ingresar dependiendo de las necesidades y los recursos

A lo largo de mi desempeño profesional, he visto muchas veces como ante una demanda de ayuda, nuestra respuesta es actuar desde nuestra condición de técnicos especialistas y gestionar inmediatamente lo que pensamos que es lo mejor (y que es muy posible que lo sea), sin haber trabajado con el usuario o la usuaria estas decisiones. Recordemos que el acompañamiento social es un proceso de responsabilidad compartida, y que pensar que somos expertos “en lo social” no nos capacita para decidir unilateralmente por su bienestar. Hay que salvaguardar la autonomía moral de cada usuario, y respetar sus decisiones aunque pueda no solucionarse el problema. Nuestra profesión nos facilita un sitio privilegiado para realizar un acompañamiento integral con el fin de lograr un mayor empoderamiento, y así poder luchar para erradicar estas situaciones de desventaja, generadoras de injusticia social. Tenemos que empeñarnos en no perder nunca este sitio, y la difusión de esta herramienta “el asistente personal” para las personas con diversidad funcional se nos presenta como una oportunidad que tenemos que aprovechar.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

- Bertaux, D. (1997). *Los relatos de vida*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- De Asís, R. (2010). Sobre el derecho a la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. pp.9, “*Papeles el tiempo de los derechos*”.
- De Robertis, C. (2011). Evoluciones y desafíos del Trabajo Social. En VV.AA (2011): 5º *Congreso Trabajo Social Madrid. Trabajo Social Hoy: nuevos contextos, nuevos compromisos. Nuevos retos*. Madrid: Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Madrid.

- Muyor Rodríguez, J. (2011). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Revista Documentos de Trabajo Social*, 49.
- Nóvoa Romay, J. A. (2008). *Reflexión sobre el nuevo trato social para los derechos humanos* (asentado sobre la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID), pp.8
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, (pp.19-22, 37-151, 81) Madrid: CERMI.
- Ponce de León, L. (2012). Teorizar la experiencia profesional de Trabajo Social. *Portularia, XII extra*, 141-147. DOI: 105218/PRTS.2012.0015
- Rodríguez-Picavea, A., y Romañach, J. (2006). 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 (pp.3-4)
- Romañach, J. (2011). Asistencia personal: la prestación económica para la autonomía y la vida independiente. En VV.AA: *5º Congreso Trabajo Social Madrid. Trabajo Social Hoy: nuevos contextos, nuevos compromisos, nuevos retos*. (pp. 6-8) Madrid. COTS.
- Urmeneta, X. (2011): "Vida independiente y Asistencia personal. Una experiencia en Guipúzcoa". Conferencia Nacional de Vida Independiente organizada por ENIL (European Network on Independent Living) en el Palacio Euskalduna de Bilbao. 22 de junio 2011, (pp.5).
- Sánchez Izquierdo, A (2011): *Bioética y atención a las personas mayores*. Seminario realizado en Toledo. Junta Castilla la Mancha (pp.6-9).

## 10. LEGISLACIÓN CONSULTADA

- CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA. Arts. 9, 2, 14, 49 y 149.1.
- Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los minusválidos (LISMI).
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- REAL DECRETO 20/2012 de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.

*ORDEN 625/2010*, de 21 de abril, por la que se regulan los procedimientos para el reconocimiento de la situación de dependencia y para la elaboración del programa individual de atención en la Comunidad de Madrid.

*ORDEN 627/2010*, de 21 de abril, por la que se regulan la prestación económica vinculada al servicio o cheque servicio y la prestación económica de asistencia personal para personas en situación de dependencia de la Comunidad de Madrid.

*ORDEN 141/2011*, de 1 de marzo, por la que se regula el catálogo de servicios y prestaciones para las personas reconocidas en situación de dependencia en grado I en la Comunidad de Madrid.

## 11. ANEXOS

### CONTENIDOS BÁSICOS DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS

Áreas Temáticas	Líneas de investigación	Preguntas cuestionario
<b>Datos identificación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Tipo de enfermedad/ discapacidad</li> <li>▪ Duración</li> <li>▪ Tipo de necesidades ABVD cómo las cubre</li> <li>▪ Valoración de dependencia realizada. Grado y nivel</li> <li>▪ Servicio o prestación concedida</li> </ul>	<p>¿Qué enfermedad/discapacidad tienes?</p> <p>¿Desde cuándo?</p> <p>¿En qué necesitas ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria?</p> <p>¿Quién es el/la que te ha ayudado hasta ahora?</p> <p>¿Tienes la valoración de dependencia realizada?</p> <p>¿Sabes qué servicio o prestación tienes concedida?</p>
<b>Formación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nivel formativo</li> <li>▪ Dificultades encontradas</li> <li>▪ Accesibilidad escuela</li> <li>▪ Maestros</li> </ul>	<p>¿Has estudiado, hasta qué curso?</p> <p>¿Qué dificultades has encontrado para estudiar?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Accesibilidad escuela</li> <li>▪ Maestros</li> <li>▪ Alumnos</li> </ul> <p>¿Cómo hacías la tarea y los exámenes?</p>
<b>Familia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Número de miembros y relaciones interpersonales</li> </ul>	<p>¿Cuántos viven en casa?</p> <p>¿Cómo es la relación entre vosotros?</p>

Áreas Temáticas	Líneas de investigación	Preguntas cuestionario
<b>Vivienda</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Tipo de vivienda</li> <li>▪ Adaptación. Coste de las mismas</li> </ul>	<p>¿Cómo es tu casa?          ¿Está adaptada? ¿En qué?          ¿Sabes cuánto os ha costado la adaptación?          Pon un ejemplo de apoyos que necesitarías en una actividad, por ejemplo prepararte el desayuno paso a paso</p>
<b>Económica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ingresos económicos familiares</li> <li>▪ Ingresos económicos personales: Invalidez, hijo a cargo</li> </ul>	<p>¿Cobras prestación o ayuda por discapacidad?          ¿A cuánto asciende? ¿Trabaja tu familia?          ¿Te has tenido que gastar dinero extra para ayudas técnicas y eliminación de barreras arquitectónicas?</p>
<b>Redes sociales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Grupo de amigos. Calidad, frecuencia y flexibilidad de la red de apoyo</li> </ul>	<p>Describe tu grupo de amigos          ¿Cada cuánto sales?          ¿Vienen a verte?</p>
<b>Ocio</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Actividades de ocio y tiempo libre</li> <li>▪ Vacaciones</li> </ul>	<p>¿Cuándo fue la última vez que saliste de vacaciones?          ¿Qué problemas has tenido en...  <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Transporte</li> <li>▪ Hotel</li> <li>▪ Comida</li> <li>▪ Aseo</li> </ul>         ¿Haces alguna actividad de entretenimiento entre semana o los fines de semana?</p>
<b>Conocimiento de derechos, participación e integración social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Integración movimiento asociativo</li> <li>▪ Reivindicaciones</li> <li>▪ Nivel de autonomía personal/ toma de decisiones</li> <li>▪ Asertividad</li> </ul>	<p>¿Cómo te compras la ropa? ¿La encargas, te la compras tú, te la regalan?          En las comidas del día a día en casa, ¿expones tus preferencias si te preguntan qué quieres comer al día siguiente? ¿opinas o te es igual?          ¿Te resulta complicado decir "no" en casa a tu familia?          ¿Pertenece a alguna asociación?</p>

Áreas Temáticas	Líneas de investigación	Preguntas cuestionario
<b>Planes de futuro</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Proyectos de estudio/trabajo</li> <li>▪ Problemas anticipados</li> <li>▪ Posibles alternativas</li> </ul>	<p>¿Qué te gustaría hacer cuando salgas del centro?</p> <p>¿Crees que podrás hacerlo?</p> <p>¿Qué vas a necesitar?</p> <p>¿Tienes pensado cómo lo vas a hacer?</p>
<b>El asistente personal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Conocimiento del concepto</li> <li>▪ Utilidades posibles</li> <li>▪ Conocimiento coste real</li> <li>▪ Utilidad mostrada</li> </ul>	<p>¿Sabes en qué consiste?</p> <p>¿Sabes cuánto cuesta?</p> <p>¿Crees que esta figura podría ayudarte para tus planes de futuro?</p>