

# PROCESO DE FORMULACIÓN DEL MODELO DE APOYOS A LA VIDA INDEPENDIENTE

---

Principales Componentes de los Modelos de Apoyos a la Vida Independiente: una aproximación comparada.

*Noviembre 2018*

## FINALIDAD, ÁMBITO Y ESTRUCTURA DEL DOCUMENTO

### FINALIDAD DEL DOCUMENTO

- Esta Descripción de los Principales Componentes de los Modelos de Apoyos a la Vida Independiente es el primer documento de trabajo que se elabora en el marco del proceso iniciado en abril de 2018 para la formulación en Álava de un Modelo de Apoyos a la Vida Independiente que contribuya a que las personas con diversidad funcional puedan disfrutar de las mismas oportunidades de vida y de las mismas posibilidades de elección y de participación en la vida cotidiana que el resto de las personas.
- Su finalidad es fijar un punto de partida para avanzar en esa dirección ofreciendo una descripción clara y sintética de los principales componentes que concurren en la formulación de los Modelos de Apoyos a la Vida Independiente así como de las principales variantes que, para cada uno de dichos componentes, proponen los sistemas y experiencias observados en nuestro entorno más cercano y en el ámbito internacional.
- Este documento es una segunda versión de esta descripción comparada. La primera versión fue presentada a la Mesa de Trabajo en julio de 2018, como un texto abierto a las aportaciones que pudieran hacerse en la Mesa de Trabajo para completar su contenido, siendo esta segunda versión el resultado de incorporar al texto inicial las aportaciones presentadas.
- Esta descripción se configura así como una fuente ordenada y contrastada de información que podrá servir de referencia o de guía en el marco del proceso de formulación del Modelo de Apoyo a la Vida Independiente para Álava: para cada uno de los componentes que integran estos modelos, se analizarán las alternativas descritas con el fin de proponer las que se consideren más adecuadas y viables para su aplicación en Álava.
- Para mayor información sobre el Proceso de la Formulación del Modelo de Apoyos a la Vida Independiente, puede consultarse el documento de presentación del mismo, en el que se detallan aspectos como la necesidad a la que responde, el enfoque participativo que adopta, las entidades participantes y la metodología adoptada para avanzar en su diseño.

### APOYOS A LA VIDA INDEPENDIENTE: ELEMENTOS NUCLEARES

- Entendidos en su sentido más amplio, son apoyos a la vida independiente todas aquellas medidas -ya sean servicios, prestaciones económicas o ventajas de otra naturaleza- que, en el marco de las diversas políticas públicas, contribuyen a que las personas con diversidad funcional puedan disfrutar de las mismas oportunidades de vida y de las mismas posibilidades de elección y de participación que el resto de la ciudadanía. Desde esta óptica, forman parte de los apoyos a la vida independiente, además de los que se articulan en el ámbito de los servicios sociales, los que directa o indirectamente se orientan a esa finalidad en ámbitos como el urbanismo, la vivienda, la educación, el empleo, la sanidad o la garantía de ingresos, por mencionar los principales.
- No obstante lo anterior, las medidas específicamente vinculadas a la vida independiente son las referidas a los apoyos directamente orientados a facilitar:
  - ▲ El desenvolvimiento autónomo de las personas con diversidad funcional en su vida cotidiana, tanto en relación con la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria como en relación con las actividades de participación social.
  - ▲ El ejercicio de su derecho de decisión y de elección con respecto a la forma de vida que desean llevar sin que se vean obligadas, si no lo desean, a ingresar en servicios residenciales debido a sus necesidades de apoyo.

Desde esta óptica, los apoyos habitualmente enmarcados en los Modelos de Apoyos a la Vida Independiente son básicamente los siguientes, por lo general provistos en el marco de los servicios sociales:

- ▲ Asistencia personal.
- ▲ Programas de apoyo:
  - Apoyos a la transición a la vida independiente
    - Formación en diversas modalidades
    - Acompañamiento y supervisión: apoyos psicoeducativos y psicosociales.
    - Experimentación y el aprendizaje de la vida independiente
  - Apoyos a la toma de decisiones.
  - Apoyos para la autoevaluación de necesidades y para la descripción de las funciones a desarrollar por el asistente personal.
  - Apoyos para la búsqueda, selección y contratación de la asistencia personal.
- ▲ Accesibilidad:
  - Servicio y ayudas económicas para la adquisición de productos de apoyo.
  - Servicio y ayudas económicas para la adaptación del medio físico personal (vivienda y vehículo particular).
  - Servicio de transporte adaptado.

El ámbito de los servicios sociales es el ámbito en el que se plantea la formulación del Modelo de Apoyos a la Vida Independiente para Álava y, por lo tanto, el ámbito al que se refieren los contenidos del presente documento.

### APOYOS A LA VIDA INDEPENDIENTE: EL PAPEL DE OTROS SERVICIOS Y PRESTACIONES ECONÓMICAS DE SERVICIOS SOCIALES

- A la hora de articular un Modelo de Apoyos a la Vida Independiente es necesario determinar qué otros servicios y prestaciones económicas integrados en la red foral de servicios sociales son susceptibles de contribuir a que las personas con diversidad funcional puedan vivir de forma independiente, es decir puedan decidir el tipo de vida que desean llevar, dónde desean vivir y el tipo de convivencia por el que optan.

Esto significa que es necesario definir el régimen de compatibilidades e incompatibilidades entre los servicios y prestaciones económicas que pueden considerarse como apoyos básicos y nucleares a la vida independiente –los señalados en la columna de la izquierda- y el resto de servicios y prestaciones económicas de la red de servicios sociales. En particular es necesario determinar si es posible compatibilizar la asistencia personal con el servicio de ayuda a domicilio y/o con un centro de día o un centro ocupacional y, en caso afirmativo, en qué condiciones, es decir determinando qué tipos de apoyos deben enmarcarse en unos y otros servicios así como el impacto de dicha compatibilización en la cuantía de la prestación económica o en el copago de los servicios.

- Otro elemento fundamental a tener presente a la hora de diseñar un Modelo de Apoyos a la Vida Independiente es que, desde un enfoque amplio de vida independiente (no así desde un enfoque más estricto), puede considerarse válida cualquier opción de vida que no anule la capacidad de decisión de la persona, que no limite su integración social y que no imponga pautas de vida institucionales (es decir, pautas de vida diseñadas en función de las necesidades del servicio en lugar de ajustarse a las opciones individuales de la persona). En otros términos, el enfoque de vida independiente no excluye sistemáticamente todas las soluciones residenciales colectivas –en particular, las viviendas con apoyo intermitente o limitado-, pero sí condiciona su viabilidad a que su ubicación, sus características físicas y su organización funcional garanticen el respeto a la independencia de la persona, le permitan llevar la vida que desee sin imponerle pautas de vida institucionales y eviten su aislamiento o su exclusión de la comunidad.

## FINALIDAD, ÁMBITO Y ESTRUCTURA DEL DOCUMENTO

### ESTRUCTURA

---

Esta descripción de los Principales Componentes de los Modelos de Apoyos a la Vida Independiente se estructura en cuatro partes: la primera explica el cambio de enfoque filosófico que conlleva la apuesta por un Modelo de Vida Independiente, así como los principales aspectos que caracterizan ese enfoque; las otras tres partes se centran en los grandes ejes de apoyo a la vida independiente. Estos son sus contenidos:

#### EJE 1.- ENFOQUE FILOSÓFICO Y DERECHO

- Vida Independiente: cambio de paradigma
- Vida Independiente: Su reconocimiento como derecho
- Vida Independiente: Un derecho para todas las personas con diversidad funcional
- El papel de la acción colectiva de las personas con diversidad funcional

#### EJE 2.- ASISTENCIA PERSONAL

- La asistencia personal: instrumento básico de la Vida Independiente
- Tipos de apoyos prestados en el marco de la asistencia personal
- Articulación de la asistencia personal en el marco de los sistemas de servicios sociales
- Proveedores de servicios de asistencia personal
- Acreditación de entidades prestadoras de servicios de asistencia personal
- Diversidad en la oferta
- Cualificación de las y los asistentes personales
- Condiciones de trabajo de las y los asistentes personales
- Requisitos específicos de acceso a los apoyos de asistencia personal
- Valoración de las necesidades de apoyo
- Criterios de financiación de los apoyos de asistencia personal

#### EJE 3.- APOYOS A LA VIDA INDEPENDIENTE

- Apoyos a la transición a la vida independiente
  - ▲ Programas de formación dirigidos a las personas con diversidad funcional
  - ▲ Programas de sensibilización, formación y apoyo dirigidos a las familias
  - ▲ Programas de acompañamiento y supervisión: apoyos psicoeducativos y psicosociales
- Apoyos a la experimentación y el aprendizaje de la vida independiente
- Apoyos a la toma de decisiones.
- Apoyos para la autoevaluación de necesidades y para la descripción de las funciones a desarrollar por el asistente personal.
- Apoyos para la búsqueda, selección y contratación de la asistencia personal.

#### EJE 4.- ACCESIBILIDAD

- Acceso a productos de apoyo
- Adaptación del medio físico personal: vivienda habitual y vehículo particular
- Transporte adaptado

### FORMATO

---

- Con el fin de que la descripción sea clara, se ha optado por un formato muy sintético en el que todos los contenidos tratan de exponerse de forma breve y estructurada.
- Así, en los Ejes 2, 3 y 4, dedicados a los componentes instrumentales que se integran en los modelos de vida independiente, la descripción se articula en fichas individuales (1 página por ficha) que incluyen:
  - ▲ Una exposición de las distintas formas en que cada componente se configura en los diferentes sistemas analizados.
  - ▲ Algunos ejemplos ilustrativos de unas u otras formas de configurar dichos componentes: unas veces se han seleccionado por ser programas ya desarrollados en Álava; otros por su cercanía geográfica; otros por ser un rasgo característico de un modelo muy consolidado y avanzado de vida independiente; otros por presentar un enfoque original; otros, por ser los únicos documentados. Lógicamente, no es un listado exhaustivo de programas y experiencias, pero sí una muestra que ayuda a reflejar la diversidad.

EJE 1

ENFOQUE  
FILOSÓFICO Y  
DERECHO

## EJE 1

### ENFOQUE FILOSÓFICO Y DERECHO

#### VIDA INDEPENDIENTE: CAMBIO DE PARADIGMA

- El enfoque o la filosofía de “Vida Independiente” se construye en torno a la idea de autodeterminación, entendida como la capacidad y la posibilidad para las personas con diversidad funcional de decidir sobre su propia vida en condiciones de igualdad con el resto de las personas: decidir la forma en que desean vivir, el lugar en que desean hacerlo, las personas con quienes desean compartirla y los tipos de apoyos que mejor se adecúan a sus necesidades y deseos para poder desarrollar su proyecto de vida.
- Surgida en Estados Unidos en los años 60, gracias a la iniciativa, el esfuerzo y la tenacidad de un pequeño grupo de personas con discapacidad que fue el núcleo de lo que actualmente se conoce como Movimiento de Vida Independiente, la filosofía de Vida Independiente no ha cesado desde entonces de extenderse, en particular en los países occidentales, bajo el lema: *“Nada sobre nosotros sin nosotros”*.
- En términos de implantación efectiva, no obstante, se encuentra todavía lejos de los objetivos que persigue. En efecto, a pesar de fundamentarse en un derecho, el de la autodeterminación, fuertemente enraizado en la tradición ideológica y cultural de las sociedades occidentales cuando se refiere al conjunto de la ciudadanía, constituye un cambio radical en el pensamiento convencional sobre la discapacidad y conlleva un cambio de paradigma en la forma de abordar el diseño y la provisión de los apoyos, en la medida en que, en su marco, son las propias personas con diversidad funcional quienes deciden de estas cuestiones en lugar de ver su vida determinada por las decisiones que adoptan otras personas: sus familiares, las y los profesionales que trabajan en las entidades del tercer sector de acción social para la promoción y defensa de sus derechos, las y los profesionales de las entidades públicas que intervienen en el diseño y la planificación de los servicios y prestaciones y que orientan los planes de atención; las y los profesionales que prestan los apoyos en el marco de los servicios de atención, ya sean domiciliarios, de atención de día o residenciales.
- Este cambio de paradigma supone un verdadero reto para las políticas públicas en general y para los servicios sociales en particular: exige, ante todo, un cambio de actitudes, tanto en el plano social y político, para impulsar políticas dirigidas a la consecución de una igualdad efectiva para las personas con diversidad funcional, como en el plano del diseño y de la prestación de apoyos. Es cierto que, progresivamente, los sistemas de servicios sociales han ido evolucionando hacia fórmulas en las que se otorga mucha mayor importancia que hace apenas algunas décadas a los derechos de las personas usuarias -incluidos los de autodeterminación y elección-, a la individualización de la atención y a la planificación centrada en la persona y es cierto también que ese avance hacia modelos en los que la persona se sitúa en el núcleo de la atención constituye un paso importante. También es cierto que la evolución hacia sistemas en los que se articulan prestaciones económicas orientadas a la adquisición de apoyos va introduciendo lentamente la idea de una mayor autodeterminación de la persona usuaria, aunque el afianzamiento de este tipo de enfoque queda muy condicionado por el diseño de estas prestaciones y por la suficiencia o insuficiencia de la cuantía para garantizar un acceso efectivo a los apoyos necesarios.

#### VIDA INDEPENDIENTE: SU RECONOCIMIENTO COMO DERECHO

- El Derecho a la Vida Independiente ha sido reconocido a nivel internacional por las Naciones Unidas, en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En efecto, su artículo 19 se dedica al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, en igualdad de condiciones y con opciones iguales a las de las demás personas y, si bien no define expresamente la Vida Independiente, sí alude explícitamente a sus contenidos y a su impacto en la vida de las personas con diversidad funcional, al imponer a los Estados partes en la Convención la obligación de adoptar las medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho, asegurando en particular:
  - ▲ La posibilidad para las personas con diversidad funcional de elegir el lugar de residencia y dónde y con quién quieren vivir, en igualdad de condiciones con los demás, y sin verse obligadas a vivir con arreglo a un sistema específico.
  - ▲ El 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 de la comunidad.
  - ▲ El acceso a las instalaciones y los servicios comunitarios generales.
- Aunque ni la Unión Europea ni el Consejo de Europa han procedido a un reconocimiento expreso del derecho a la Vida Independiente, esa es la filosofía que subyace a las disposiciones sobre discriminación por causa de discapacidad así como a las previsiones referidas a la adopción de medidas diseñadas para garantizar su independencia, su integración social y laboral y su participación en la vida de la comunidad, contenidas en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea y en la nueva Estrategia sobre Discapacidad 2017-2023 del Consejo de Europa, adoptada bajo el lema *“Derechos humanos: una realidad para todos”*.
- A nivel estatal, la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, en su artículo 2 h), define la Vida Independiente como *“la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad”*. El reconocimiento del derecho a la Vida Independiente se articula en varias partes, aunque no se indique así en el texto. Destacan las siguientes previsiones:
  - ▲ El respeto a la autonomía de las personas con discapacidad, previsto en el artículo 6, que actúa como principio rector en la interpretación y la aplicación de los derechos y que, en realidad, aunque no se indique así, es el que contiene elemento definitorio del enfoque de vida independiente, es decir el derecho a la libre toma de decisiones así como el acceso, en función de las circunstancias personales, a los apoyos necesarios para la misma.
  - ▲ El derecho a la vida independiente al que dedica el Capítulo V del Título I sobre Derechos y Obligaciones, diferenciándose previsiones sobre condiciones básicas de accesibilidad en los diversos ámbitos y medidas de acción positiva.
  - ▲ El derecho a la igualdad de oportunidades, en cuyo marco se incluyen medidas consistentes en ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación.
- Las normas sectoriales, tanto a nivel estatal -Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia- como en la CAE -Ley de Servicios Sociales y Cartera de Servicios y Prestaciones del Sistema Vasco de Servicios Sociales - no aluden al derecho a la Vida Independiente, sino que articulan el derecho a la asistencia personal y prevén diversos instrumentos para su ejercicio: la prestación económica de asistencia personal, el Servicio de Apoyo a la Vida Independiente previsto a nivel autonómico, el acceso a productos de apoyo y a medidas para la adaptación del medio físico y el servicio de transporte adaptado.

## EJE 1

### ENFOQUE FILOSÓFICO Y DERECHO

## VIDA INDEPENDIENTE: UN DERECHO PARA TODAS LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

→ Tanto el enfoque filosófico de “Vida Independiente” como el reconocimiento jurídico del derecho a la Vida Independiente se extienden al conjunto de las personas con diversidad funcional. Lo anterior tiene diversas implicaciones importantes a la hora de formular un Modelo de Apoyos a la Vida Independiente:

- ▲ Significa que la existencia de limitaciones o dificultades para tomar decisiones de forma totalmente autónoma no conlleva la exclusión del derecho a la Vida Independiente; para tales casos, deberán arbitrarse medidas de apoyo para la toma de decisiones asistida susceptibles de compensar dichas limitaciones.

La Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad es muy explícita al respecto, al regular el respeto a la autonomía de las personas en su artículo 6:

*“El ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realizará de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones.*

*Las personas con discapacidad tienen derecho a la libre toma de decisiones, para lo cual la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados y de acuerdo con las circunstancias personales, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño universal o diseño para todas las personas, de manera que les resulten accesibles y comprensibles.*

*En todo caso, se deberá tener en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar el tipo de decisión en concreto y asegurar la prestación de apoyo para la toma de decisiones”.*

- ▲ Significa también que la gravedad o severidad de las limitaciones derivadas de su diversidad funcional tampoco conlleva la exclusión del derecho a la vida independiente.
  - ▲ Significa asimismo que las personas pueden cambiar de opinión con respecto a la forma de vida que llevan en un momento determinado y que esa decisión puede ser el inicio de un proceso de emancipación de su domicilio familiar o de salida de un entorno residencial.
- Dado lo anterior, es fundamental que, en la formulación de un Modelo de Apoyos a la Vida Independiente, se tengan en cuenta la diversidad de las necesidades y, en consecuencia, la diversidad – tanto en naturaleza como en intensidad- de los apoyos susceptibles de ser requeridos para darles respuesta. De ahí que, en este marco, se otorgue importancia a:
- ▲ La necesidad de articular medios que hagan posible el adecuado dimensionamiento de la asistencia personal, tanto en términos de tipos de apoyos como en términos de intensidad (EJE 2).
  - ▲ La necesidad de integrar toda una serie de servicios y programas de apoyo (EJE 3):
    - Apoyos a la transición a la vida independiente
      - ▲ Formación en diversas modalidades.
      - ▲ Acompañamiento y supervisión.
      - ▲ Experimentación y aprendizaje de la vida independiente.
    - Apoyos para la toma de decisiones.
    - Apoyos para la autoevaluación de necesidades y para la descripción de las funciones a desarrollar por el asistente personal.
    - Apoyos para la búsqueda, selección y contratación de la asistencia personal.
  - ▲ La necesidad de garantizar la accesibilidad mediante la adquisición de productos de apoyo, la realización de obras de adaptación de la vivienda y del vehículo particular, y el acceso al transporte adaptado. (EJE 4).

## EL PAPEL DE LA ACCIÓN COLECTIVA DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

→ La acción colectiva de las personas con diversidad funcional debe desempeñar un papel sustantivo tanto en la promoción y defensa de la filosofía de la Vida Independiente como en el diseño y la articulación de dispositivos capaces de intervenir activamente en la prestación de apoyos. Desde esta perspectiva conviene incidir en dos aspectos:

- ▲ Las iniciativas desarrolladas por el Movimiento de Vida Independiente, en numerosos países, a través de los Centros de Vida Independiente –en nuestro ámbito más conocidos como Oficinas de Vida Independiente-, en su gran diversidad, son excelentes ejemplos de esta actividad tractora, y podrían servir de referencia a la hora de analizar y contrastar alternativas para su composición, su organización y su funcionamiento.
  - ▲ Es importante, por otra parte, fomentar al máximo la participación activa y directa, con los apoyos que resulten necesarios, de las personas con diversidad funcional en las entidades que les representan y/o que promueven y defienden sus derechos, incluso cuando se trate de personas con dificultades para la toma de decisiones o para la comunicación –por ejemplo, personas con discapacidad intelectual, personas con enfermedad mental, personas con daño cerebral adquirido con afectación cognitiva-.
- Esta intensificación de la participación directa, activa y organizada de las personas con diversidad funcional puede constituirse en un elemento clave para impulsar el avance y el progresivo afianzamiento del derecho a la Vida Independiente: la experiencia y el esfuerzo de unas personas pueden generar en otras la fuerza necesaria para lanzarse a nuevos proyectos y puede además, en base a fórmulas de ayuda mutua, convertirse en un apoyo práctico para quienes deciden hacerlo. Las personas que abordan una nueva etapa en su vida para iniciar el camino hacia la vida independiente podrán beneficiarse de la experiencia, de los consejos y del conocimiento de quienes ya han vivido esa situación y han experimentado tanto las dificultades y los obstáculos con los que van a enfrentarse como también las ventajas de poder desarrollar la forma de vida deseada.

EJE 2

ASISTENCIA  
PERSONAL

## EJE 2

### ASISTENCIA PERSONAL

#### LA ASISTENCIA PERSONAL: INSTRUMENTO BÁSICO DE LA VIDA INDEPENDIENTE

- En el marco de los Modelos de Apoyos a la Vida Independiente, la asistencia personal se constituye en el instrumento básico de prestación de apoyos.
- DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS BÁSICAS:
  - ▲ La asistencia personal es el servicio prestado por un o una asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona con diversidad funcional, de cara a hacer posible su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal (*definición adaptada de la Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*).
  - ▲ Presenta tres características básicas:
    - Es un apoyo humano, es decir, es un apoyo prestado por una persona que actúa como asistente personal de otra persona con diversidad funcional.
    - Es un apoyo formalizado en el marco de un contrato y remunerado, independientemente de que pueda mediar o no una relación de parentesco.
    - En su marco, es la persona con diversidad funcional quien determina, por sí misma o con los apoyos que requiera al efecto, las funciones que debe desarrollar el o la asistente personal.
- PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE.
  - ▲ Lógicamente, los tipos de apoyo y la intensidad de los apoyos que deben prestarse en el marco de la asistencia personal varían entre los casos, en la medida en que responden a necesidades individuales enmarcadas en proyectos de vida personales. Dado lo anterior, en el marco de los Modelos de Apoyos a la Vida Independiente, es frecuente recurrir a la elaboración de un PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE, en el que la persona describe las actividades que desea realizar y los apoyos que requiere para realizarlas, en términos de asistencia personal; este proyecto inicial, que en realidad expresa la demanda o la solicitud de la persona con diversidad funcional, es el que sirve de base a las Administraciones públicas competentes para analizar la solicitud de la persona, entrevistarla, en su caso introducir modificaciones a las previsiones y determinar el volumen de la financiación asignada en cada caso.
  - ▲ Con carácter general, sus contenidos generales son los siguientes:
    - La disponibilidad de vivienda en la que desarrollar su vida independiente.
    - Las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria para las que necesita apoyo.
    - Las actividades que realiza o desea realizar en los diferentes ámbitos de su vida: trabajo, estudios, actividad social, ocio.
    - Los tipos de apoyo que considera necesarios para desarrollar tales actividades.
    - Los apoyos informales sociofamiliares con los que, en su caso, puede contar para desarrollar dichas actividades (sólo algunos sistemas los tienen en cuenta) as ayudas económicas de las que, en su caso, ya sea titular para la financiación de este tipo de apoyos.
    - La estimación del número de horas de asistencia personal que considera necesarias para prestar dichos apoyos.
  - ▲ Es habitual prever que el Proyecto de Vida Independiente se actualice cada vez que cambien elementos esenciales de su contenido.

#### Ejemplo: SUECIA

Suecia es probablemente uno de los ejemplos más claros en esta materia.

- ▲ La valoración consiste en una entrevista con la persona beneficiaria, en la que se hace un repaso de todas las actividades de su vida cotidiana, en casa, en el trabajo y en su tiempo de ocio, y en el curso de la cual la persona con discapacidad indica sus necesidades de apoyo. Sobre esta base se hace un cómputo de horas de asistencia, aunque en su determinación también intervienen los propios criterios del profesional que valora en términos de horas necesarias para realizar determinadas tareas. En la valoración no se incluyen únicamente las horas necesarias para la realización de actividades básicas, sino el conjunto de actividades propias de la vida cotidiana de esa persona. También se incluyen en la valoración tiempos suplementarios en previsión de periodos de enfermedad, periodos vacacionales de los hijos e hijas, o de la propia persona con discapacidad.
- ▲ No existe ningún instrumento para realizar la valoración, ni tampoco ninguna lista cerrada de las actividades objeto de valoración.
- ▲ No existe tampoco ningún máximo legal de horas asignables, aunque las críticas del Tribunal de Cuentas a la generosidad del Sistema está llevando, desde hace varios años, a reconsiderar este extremo.
- ▲ En la valoración intervienen, además de la persona con discapacidad:
  - un profesional que realiza la valoración;
  - ese profesional analiza y discute su valoración con otro profesional encargado de presentar el caso; ambos pueden tener la misma opinión o tener opiniones divergentes; en este último caso, la propuesta de decisión se basará en la del oficial que presenta la propuesta, aunque deberá dejar constancia de la opinión divergente del oficial responsable de la valoración;
  - un tercer profesional es responsable de la toma de decisión; en principio, tras la entrevista de valoración, la persona usuaria no tiene derecho a intervenir en la fase de propuesta y decisión, pero lo habitual es que sí se le permita. En cualquier caso, existe la posibilidad de recurrir la decisión emitida.
- ▲ La valoración no tiene en cuenta la situación familiar de la persona solicitante, es decir las posibilidades reales de apoyo informal que pudieran existir salvo en dos supuestos:
  - En el caso de las parejas, se considera que el cónyuge o pareja de hecho debe prestar apoyo a la persona con discapacidad, en particular en relación con las tareas domésticas, de modo que parte de las necesidades deben quedar cubiertas por esta vía.
  - En el caso de los padres de niños de edad inferior a 12 años, los padres deben prestar la asistencia propia de las responsabilidades parentales de un niño sin discapacidad de la misma edad.



## EJE 2

### ASISTENCIA PERSONAL

#### TIPOS DE APOYOS PRESTADOS EN EL MARCO DE LA ASISTENCIA PERSONAL

- Los tipos de apoyos susceptibles de ser provistos en el marco de la asistencia personal varían muy considerablemente de un país a otro y a veces de una región a otra, en particular atendiendo al ámbito de la vida en el que deben prestarse:
  - ▲ Todos los sistemas de servicios sociales que incluyen asistencia personal contemplan la prestación de apoyos en el domicilio, tanto para actividades básicas de la vida diaria como para actividades instrumentales de la vida diaria: tareas de limpieza (lavar la ropa, limpiar la casa), tareas de planificación, compra y elaboración de la comida; atención personal; pago de facturas; y otras similares.
  - ▲ Algunos sistemas, pocos, incluyen apoyos para el cuidado de los hijos e hijas (Bélgica e Islandia, por ejemplo).
  - ▲ La mayoría de los sistemas incluyen apoyos para la realización de actividades de ocio o para la participación en actividades comunitarias.
  - ▲ En la mayoría de los modelos la asistencia personal incluye apoyos para el acceso a la educación o al trabajo, aun cuando en algunos casos la financiación de estos apoyos se articula mediante prestaciones diferenciadas de la prestación de asistencia personal.
  - ▲ No suelen incluirse tareas relacionadas con la atención a la salud.
- En algunos países, la prestación económica de asistencia personal puede dar cobertura también a otros tipos de gastos directamente asociados a la asistencia personal pero no consistentes en apoyos:
  - ▲ Gastos administrativos derivados de la gestión de la Asistencia Personal cuando la persona opta por contratar ese tipo de funciones.
  - ▲ Gastos de formación de la persona con discapacidad para aprender a gestionar la asistencia personal y del o de la asistente personal para adquirir las habilidades requeridas para la prestación específica de apoyos.
  - ▲ Gastos adicionales: en particular, gastos que la persona puede tener cuando asiste con su asistente personal a actividades en las que hay que abonar una entrada, por ejemplo.

#### **Ejemplo: REINO UNIDO**

En el Reino Unido, existen, al margen de la prestación económica de asistencia personal para la prestación de apoyos en el domicilio, otras dos prestaciones económicas dirigidas a la financiación de los apoyos de asistencia personal para el acceso a la educación (*Disabled Students Allowance*) y para el acceso al trabajo (*Access to Work*).

#### **Ejemplo: SUECIA**

Suecia es el ejemplo paradigmático de una muy amplia cobertura de gastos. La Seguridad Social (que es la competente para cubrir los gastos cuando la intensidad de los apoyos supera las 20 horas semanales, recayendo el coste de las primeras 20 horas en los servicios sociales municipales) recomienda la siguiente estructura de gasto en las prestaciones:

- ▲ 87% en gastos salariales del o de la asistente personal.
- ▲ Entre 5 y 8% en gastos administrativos
- ▲ Entre 2 y 3% en gastos de formación
- ▲ Entre 1 y 2% en gastos adicionales
- ▲ Entre 1 y 2% en gastos destinados a facilitar la función de asistencia personal o a mejorar el entorno de trabajo: productos para la higiene (guantes, jabón, etc.) por ejemplo.

## EJE 2

### ASISTENCIA PERSONAL

#### ARTICULACIÓN DE LA ASISTENCIA PERSONAL EN EL MARCO DE LOS SISTEMAS DE SERVICIOS SOCIALES

- El acceso a la asistencia personal puede articularse básicamente de dos formas:
- ▲ Mediante la provisión en especie de servicios de asistencia personal en el marco de la red pública de servicios sociales.
  - ▲ Mediante la provisión de prestaciones económicas individuales (como la prestación económica de asistencia personal) o fórmulas asimiladas a las mismas, con las que la persona beneficiaria puede contratar directamente la asistencia personal. Se articulan como alternativas a la prestación de servicios en especie, es decir, ofrecen la posibilidad de sustituir la atención diseñada, organizada y prestada -directa o indirectamente- desde los servicios integrados en la red pública de servicios sociales, por la atención diseñada, organizada y contratada por la propia persona usuaria, dotándole para ello de medios que puede utilizar para contratar los apoyos requeridos, prestados por las entidades prestadoras de servicio o por las personas profesionales de su elección.

Estas fórmulas pueden coexistir dentro de un mismo sistema y, en su marco, la persona usuaria puede elegir entre una y otra vía, o también puede optar una fórmula mixta, combinando servicios de asistencia personal en especie para cubrir determinadas necesidades y prestación económica para cubrir otras.

- En el marco de los Modelos de Apoyos a la Vida Independiente cobran protagonismo las fórmulas de prestaciones económicas o asimiladas, por considerarse que son más aptas a garantizar el ejercicio efectivo del derecho a la autodeterminación de la persona con diversidad funcional en la organización de los apoyos que requiere. Los sistemas vigentes recurren a dos grandes modalidades (que pueden simultanearse):
- ▲ Las prestaciones económicas en sentido estricto, es decir cuantías concedidas en metálico a la persona beneficiaria. Ésta es de hecho la modalidad más habitual en Europa: es el modelo al que obedece la Prestación Económica de Asistencia Personal del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, vigente en nuestro ámbito, y es también la modalidad a la que han recurrido países como Austria, Alemania, Francia, Reino Unido o Suecia, entre otros.
  - ▲ Los fondos personales, traducción aproximada de lo que en el ámbito internacional suele recogerse bajo la denominación "*personal budget*" o "*individual budget*". Esta modalidad se observa, por ejemplo, en Estados Unidos, Holanda, Reino Unido y Alemania, y suelen valorarse en horas de atención, diferenciando en ocasiones los cupos de horas que pueden dedicarse a prestar unos y otros tipos de apoyos.
- En el ámbito internacional, este conjunto de medidas obedece a la filosofía de la "atención dirigida por la persona usuaria", integrada en los sistemas de servicios sociales bajo diferentes denominaciones: unas referidas a los instrumentos que articulan sus variantes -"*individual funding*", "*direct payment*"-; otras, con mayor fuerza expresiva, referidas directamente a ese protagonismo de la persona usuaria -"*consumer-directed care*", "*self-directed support*"-. Si bien en algunos países estas fórmulas se reservan a las personas con discapacidad, en otros se extiende también a otras personas con necesidades de asistencia personal -el Reino Unido es el ejemplo por excelencia-.
- Es importante tener presente que los diferentes modelos no atribuyen a las prestaciones económicas de asistencia personal el mismo objetivo de cobertura: si bien los sistemas más claramente anclados en la filosofía de Vida Independiente, como Suecia, garantizan la cobertura total de los gastos de asistencia personal, así como la de otros gastos asociados, la mayoría de los modelos -incluida la PEAP del SAAD- optan por una financiación pública parcial, configurada como una contribución a las necesidades de asistencia personal.

#### Ejemplo: REINO UNIDO

El Reino Unido, en 2006 inició esta tendencia cuando, en su Libro Blanco sobre Servicios Comunitarios, el ejecutivo anunció su deseo de introducir en el sistema la modalidad de fondos individuales, lanzando poco después la puesta en marcha con carácter experimental de 13 proyectos piloto desarrollados en diferentes municipios. En la actualidad, siguen extendiéndose, si bien, hasta la fecha, la introducción de estos fondos se ha realizado únicamente por vía de documentos programáticos, sin reflejarse en la legislación.

En el modelo británico, la estructura de un fondo obedece a la idea de "pool" de financiación, consistente en reunir en un fondo único, de carácter individual, las cuantías a las que cada persona tendría derecho en los diferentes servicios y prestaciones públicas. A lo largo de esta última década, se han barajado dos modalidades:

- ▲ El fondo personal -*personal budget*- sería la asignación a la persona de un importe equivalente a la suma de las cuantías que la administración le destinaría desde los servicios sociales para atender sus necesidades. Incluye:
  - una cuantía equiparable al coste de los servicios comunitarios en especie, en particular de la ayuda a domicilio y de la asistencia personal, calculada en base al nivel de apoyo que requiere;
  - cuantías derivadas de otras prestaciones o servicios propios del ámbito de los servicios sociales comunitarios (ayudas técnicas, adaptación del medio, otras prestaciones económicas, servicio de respiro, servicio de atención diurna, etc.).
- ▲ El fondo individual -*individual budget*- es, como el fondo personal, la asignación a la persona de un importe equivalente a las cuantías que la administración le destinaría, pero, contrariamente a aquél, no reúne únicamente cuantías procedentes del ámbito de los servicios sociales, sino también las previstas en otros ámbitos: inclusión laboral, apoyo educativo, vivienda u otros. Las dificultades inherentes a la confluencia de fondos procedentes de diferentes administraciones determinaron la no implementación de esta segunda modalidad.

La persona tiene varias opciones: puede decidir cobrar su importe en forma de prestación económica -*direct payment*-, puede decidir acceder a servicios en especie, o puede combinar ambas opciones.

## PROVEEDORES DE SERVICIOS DE ASISTENCIA PERSONAL

Los apoyos de asistencia personal pueden adquirirse de tres tipos de proveedores: entidades prestadoras de servicios de asistencia personal; asistentes personales que trabajan como profesionales autónomos; y cuidadores familiares que ejercen funciones de asistencia personal:

- **CONTRATACIÓN DE ENTIDADES.** Los modelos existentes en Europa tienden a admitir tanto las entidades sin ánimo de lucro como las mercantiles, siendo la oferta la que determina que se recurra más a unas u otras opciones. Sin perjuicio de lo anterior, las entidades sin ánimo de lucro adquieren un particular protagonismo en este ámbito, diferenciándose dos modalidades:
  - ▲ Las organizaciones de personas con discapacidad, en las que la organización y la gestión es asumida por las propias personas con diversidad funcional. Por lo general, estas entidades prestan sus servicios y apoyos a cualquier persona con diversidad funcional, independientemente del tipo de discapacidad que presente o de la severidad de las limitaciones que tenga para la realización de las actividades de la vida diaria.
  - ▲ Las entidades más tradicionales de promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad, a menudo conformadas por familiares y amigos de estas personas y gestionadas por profesionales, en las que las personas con discapacidad tienen menor participación directa. Por lo general, estas entidades tienen a ofrecer sus servicios y apoyos a las personas que presentan el tipo de discapacidad que dio origen al nacimiento de la entidad.

Estas entidades pueden actuar como prestadoras de servicios de asistencia personal propiamente dichos, o pueden prestar servicios de intermediación y de apoyo para la contratación de la asistencia personal en otras entidades, además de otros servicios de apoyo de corte psicosocial, de transición a la vida independiente o de apoyo en la toma de decisiones.

- **CONTRATACIÓN DE ASISTENTES PERSONALES PROFESIONALES AUTÓNOMOS.** La introducción de esta posibilidad de contratación suele estar directamente relacionada con el objetivo de hacer aflorar situaciones muy frecuentes de contrataciones no declaradas. Así en Francia o en Holanda, dos ejemplos claros de esta opción, el hecho de condicionar el abono de la prestación económica a la presentación de la documentación acreditativa de la contratación de la persona trabajadora ha favorecido la progresiva legalización de situaciones hasta entonces mantenidas en el marco de la economía sumergida.
- **RETRIBUCIÓN O COMPENSACIÓN DE FAMILIARES.** En caso de utilizar la prestación económica o el fondo individual para retribuir o compensar la asistencia personal prestada por familiares existen, entre los modelos, dos criterios diferenciadores importantes:
  - ▲ El primero, es la obligatoriedad o no de formalizar un contrato de trabajo, entre la persona atendida y el o la familiar que actúa como asistente personal. En algunos países, efectivamente, se condiciona la posibilidad de utilizar la prestación o el fondo individual para compensar económicamente al familiar cuidador, a la formalización de la relación mediante un contrato laboral; así lo hacen Francia, Holanda y Suecia; también Estados Unidos opta por esta vía. En otros países –Austria, Alemania y Reino Unido– la formalización contractual es una posibilidad, pero no una condición.
  - ▲ El segundo criterio diferenciador es la existencia o no de exclusiones en función de criterios como la convivencia o el grado de parentesco. La mayoría de los países no aplican ninguna exclusión, de modo que cualquier familiar, de cualquier parentesco, puede ser retribuido o compensado económicamente con la prestación económica o el fondo individual (es el caso en Austria, Alemania, Holanda o Suecia); sólo Francia y Reino Unido establecen exclusiones.

### **Ejemplo: OFICINAS DE VIDA INDEPENDIENTE**

Las Oficinas de Vida Independiente son el mejor ejemplo de esta fórmula.

- ▲ Muy vinculadas al Movimiento de Vida Independiente, son organizaciones sin ánimo de lucro, creadas y dirigidas por las propias personas con discapacidad funcional, con la finalidad de promover y posibilitar la filosofía de Vida Independiente.
- ▲ Su organización y funcionamiento se centra en el empoderamiento de la persona con diversidad funcional y en su autodeterminación.
- ▲ La autogestión actúa como mecanismo de control que sirve para prevenir que el servicio de asistencia personal se articule más en base a los intereses de la entidad proveedora que en base a las decisiones, intereses y preferencias de las personas usuarias. Con frecuencia adoptan la forma cooperativa.
- ▲ Ejemplos de OVIs bien afianzadas son ULOBA en Noruega o STIL en Suecia.
- ▲ En el Estado español, las primeras OVIs que se crearon fueron las de Madrid y Barcelona, en el año 2006. Actualmente existen OVIs en diversas CCAA como Andalucía, Galicia, Valencia. En Euskadi existe la Asociación Vida Independiente (*Enebizia Elkartea*), si bien no responde exactamente al modelo de OVI.

### **Ejemplo: FRANCIA**

Francia opta en su regulación por dar prioridad a las alternativas de atención que resulten más formales y para ello, en el caso de la prestación compensatoria de la discapacidad, prevé una cobertura variable en función del tipo de contratación por el que opta la persona usuaria: la cobertura oscila entre un 130 y un 145% del gasto correspondiente a la contratación del asistente personal, siendo inferior cuando la persona opta por la contratación directa, intermedia cuando opta por contratar a la persona cuidadora de forma indirecta, con el intermediario de una entidad, y superior cuando opta por contratar un servicio prestado por una entidad.

### **Ejemplos: HOLANDA, SUECIA, FRANCIA**

- ▲ En Holanda, la posibilidad de compensar económicamente al cónyuge, sólo se aplica cuando la intensidad de los apoyos requeridos supera la intensidad de los cuidados habituales que se presuponen implícitos en la naturaleza de la relación.
- ▲ En Suecia, no se excluye de la contratación, pero cuando el familiar convive no puede hacerse una contratación directa entre la persona beneficiaria y ese familiar, sino que la relación de cuidado debe formalizarse mediante una entidad externa.
- ▲ Francia es, junto con el Reino Unido en su modalidad de prestación económica, el único modelo que establece una exclusión para el cónyuge o pareja de hecho, siempre que haya convivencia entre ambos, lo que, en tales supuestos, fuerza a la contratación de un cuidador profesional o de un servicio formal.

## EJE 2

### ASISTENCIA PERSONAL

#### ACREDITACIÓN DE ENTIDADES PRESTADORAS DE SERVICIOS DE ASISTENCIA PERSONAL

- Dado que la asistencia personal se configura como uno de los principales instrumentos para posibilitar que las personas con diversidad funcional que requieran apoyos en su vida diaria pueden disfrutar de una vida independiente, es decir puedan decidir su forma de vida y definir los apoyos que requieren para llevarlo a cabo, es fundamental que las entidades que prestan servicios de asistencia personal se comprometan con la filosofía de la vida independiente y dicho compromiso tenga su reflejo en su misión, en su organización y en su funcionamiento.
- Con el fin de garantizar el respeto de la filosofía de la Vida Independiente, de no desvirtuar sus objetivos fundamentales, algunas voces proponen incluir requisitos específicos para la homologación o acreditación de las entidades prestadoras de servicios de asistencia personal, requisitos que estarían directamente vinculados a:
  - ▲ Los objetivos de promoción de la Vida Independiente mediante el empoderamiento de la persona con diversidad funcional y el respeto a su autodeterminación.
  - ▲ Las funciones de la entidad.
  - ▲ La estructura organizativa, con el fin de garantizar una planificación y un desarrollo estable, la disponibilidad de medios para responder a la diversidad de las necesidades de apoyo (en términos de tipos de apoyo y de intensidad) así como para garantizar la estabilidad del personal de asistencia personal asignado a cada persona usuaria y condiciones dignas de trabajo.
  - ▲ La garantía de participación de personas con diversidad funcional en la estructura de dirección.
- Existe también una fórmula alternativa o complementaria de la anterior que consiste en la atribución de un *label* de calidad por parte de agrupaciones de personas usuarias que no forman parte de entidades prestadoras de servicios.

#### **Ejemplo: ESTADOS UNIDOS**

- ▲ El ejemplo más claro es probablemente el de Estados Unidos que cuenta con estándares establecidos a nivel federal, y desarrollados a nivel estatal para la financiación de los servicios de apoyo a la vida independiente.
- ▲ En nuestro ámbito, aunque son varias las normas autonómicas reguladoras de la PEAP que prevén la acreditación u homologación de las entidades prestadoras de servicios de asistencia personal, existen pocos desarrollos de esas previsiones y, cuando existen, tienden a presentar un tenor muy general, que no incide en las especificidades que deben reunir estas entidades. Un ejemplo claro es el de la Orden ASC/471/2010, de 28 de septiembre, por la que se regulan las prestaciones y los y las profesionales de la asistencia personal en Cataluña.

#### **Ejemplo: SUECIA**

En Suecia, las personas usuarias de servicios de asistencia personal han creado una agrupación que concede un *label* de calidad a las entidades privadas prestadoras de servicios de asistencia personal, con el fin de orientar a otras personas usuarias en su elección.

#### DIVERSIDAD EN LA OFERTA

- Siendo la autodeterminación el centro de la filosofía de Vida Independiente, es fundamental que el sistema de provisión de asistencia personal garantice el ejercicio efectivo del derecho de elección y para ello es necesario que existan distintas alternativas en el mercado.
- Esta diversidad puede promoverse de diferentes formas:
  - ▲ Por un lado, fomentando y facilitando la contratación directa de asistentes personales por parte de las personas con diversidad funcional.
  - ▲ Por otro, promoviendo la coexistencia de diferentes tipos de entidades prestadoras de servicios de asistencia personal. Esta diversidad presentará diversas ventajas:
    - evitará la configuración de situaciones hegemonía por parte de determinadas grandes empresas;
    - generará competencia entre entidades prestadoras de asistencia personal lo cual fomentará mejoras en la calidad de los servicios ofertados;
    - favorecerá la creación y el asentamiento de pequeñas entidades prestadoras de servicios, muy vinculadas al ámbito local.

## CUALIFICACIÓN DE LAS Y LOS ASISTENTES PERSONALES

- Las previsiones con respecto a la cualificación de las personas que actúan como asistentes personales varía muy considerablemente entre los sistemas:
  - ▲ Algunos sistemas exigen una cualificación oficial. Esta es la vía por la que se decanta en nuestro ámbito la normativa estatal de dependencia y, en consecuencia, la vía que deben adoptar las normativas de desarrollo a nivel autonómico y foral.
  - ▲ Otros sistemas, en el extremo opuesto, optan por no exigir ninguna cualificación. Austria es un buen ejemplo; Reino Unido también se sitúa en este grupo. Esta es la postura que se defiende también desde el Movimiento de Vida Independiente.
  - ▲ Una tercera vía opta por una fórmula mixta haciendo depender la exigencia de cualificación de si la persona desarrolla su función de asistente personal únicamente en relación con una persona con diversidad funcional o si desarrolla esta función para diversas personas usuarias de sus servicios. Esta es la pauta o el criterio adoptado en los convenios de sector aplicados a nivel municipal en Suecia, a pesar de que la normativa no exige ninguna cualificación.

## CONDICIONES DE TRABAJO DE LAS Y LOS ASISTENTES PERSONALES

- Las condiciones de trabajo de las y los asistentes personales están directamente vinculadas a la existencia de la figura de asistente personal en el marco normativo laboral, lo cual constituye una carencia en numerosos sistemas. Por otra parte, es una profesión poco reconocida y poco valorada socialmente, y el hecho de que tenga asociado un bajo estatus socioeconómico determina que, incluso en los países en los que la filosofía de Vida Independiente está muy afianzada, la profesión de asistente personal constituya, para muchas y muchos profesionales del sector, una actividad transitoria, provisional, lo que, a su vez, genera una tasa de rotación muy elevada en los servicios.
- Con carácter general, los aspectos básicos que es necesario considerar son los siguientes, pero la información disponible, a nivel internacional, es muy limitada:
  - ▲ TIPOS DE CONTRATACIÓN. En muchos de los modelos analizados, existen tres formas de contratación que pueden enmarcar la actividad profesional del o de la asistente personal:
    - Contrato laboral con una entidad prestadora de servicios.
    - Contrato laboral con una persona con diversidad funcional.
    - Contrato de servicios con una persona con diversidad funcional, en cuyo marco el o la asistente personal es un o una profesional autónomo.
 En nuestro ámbito, la normativa foral alavesa sobre prestaciones económicas del SAAD también prevé estas tres alternativas de contratación, como también lo hace la normativa vigente en Gipuzkoa o las normas reguladoras de la PEAP en otras CCAA. En algunos casos, no obstante, a nivel teórico, se cuestiona la conveniencia de la modalidad de contratación laboral directa por parte de la persona con diversidad funcional, por considerarse que la relación laboral no se ajusta bien a la naturaleza de la relación de apoyo.
  - ▲ SALARIO: En Suecia, que es el único modelo que publica información a este respecto, los niveles salariales en la profesión de asistente personal suelen asimilarse a los de profesiones como auxiliares de enfermería. En el sistema sueco, la prestación económica de asistencia personal cubre la totalidad de las horas de asistencia personal valoradas en el proyecto de vida independiente, pero se establece una cuantía máxima por hora de asistencia, lo que determina el salario máximo alcanzable.
  - ▲ JORNADA LABORAL: En Suecia, la regulación de la jornada laboral prevé adaptaciones de la normativa general europea: así, en determinadas situaciones, el descanso semanal puede ser de 24 horas en lugar de 36 horas, y el descanso diario de 9 horas en lugar de 11. Esta normativa sólo es aplicable a las y los asistentes personales contratados por entidades prestadoras de servicios. Cuando es la persona con diversidad funcional la que contrata directamente a su asistente personal se aplica la normativa reguladora del trabajo doméstico, sujeto a un máximo de 52 horas semanales contratables.

### Ejemplo: ESPAÑA

A nivel estatal, la Resolución de 11 de diciembre de 2017 por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que modifica parcialmente el Acuerdo de 27 de noviembre de 2008, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia establece exigencias de cualificación profesional, aludiendo a titulaciones específicas, así como dos previsiones específicas de habilitación excepcional y de habilitación provisional. La aplicación efectiva de estas exigencias presenta importantes dificultades en la medida en que resultan difícilmente conciliables con una realidad en la que las personas que actúan como asistentes presentan, con carácter general, un bajo nivel de formación básica y tampoco disponen de tiempo para desarrollar las formaciones necesarias a la obtención de la cualificación.

### Ejemplo: SUECIA

En Suecia, las condiciones de trabajo de las y los asistentes personales han sido objeto de muchas controversias. Los sindicatos consideran que las buenas intenciones del legislador de garantizar derechos y libertades a las personas con diversidad funcional operan en detrimento de los derechos de los asistentes personales a contar con buenas condiciones de trabajo y con un salario digno:

- ▲ Las administraciones municipales (que ofrecen servicios de asistencia personal) pueden contratar asistentes personales bien mediante contratos de duración indefinida, bien mediante contratos especiales, de carácter temporal, creados en su momento, en el marco de la implementación de normativa sobre asistencia personal, para permitirles la contratación de personas que no cumplan con los requisitos de cualificación exigidos para acceder a la función pública, en particular para permitir la contratación de familiares y allegados de las personas con discapacidad. A finales de 2002, estos contratos afectaban a más del 30% de los asistentes personales al servicio de los municipios.
- ▲ Por su parte, el sector privado ofrece empleos muy precarios.
- ▲ Por último, las y los asistentes personales contratados directamente por la persona usuaria no quedan sujetos al régimen general laboral sino al régimen especial aplicable al trabajo doméstico. En los casos en los que la persona con diversidad funcional opte por la contratación directa de un o una asistente personal, el número máximo de horas semanales contratables por cada asistente personal es de 52 horas.

## REQUISITOS ESPECÍFICOS DE ACCESO A LA ASISTENCIA PERSONAL

- INTENSIDAD MÍNIMA DE APOYOS REQUERIDA PARA ACCEDER AL SISTEMA. Los países adoptan diferentes vías para la determinación de la intensidad mínima de apoyos requerida, muy en relación, por lo general, con el tipo de valoración que aplican:
- ▲ Algunos la definen en número de horas de apoyo. Así, en Austria, sólo permiten el acceso al sistema a las personas que requieren, como mínimo, 50 horas mensuales de apoyo para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (en la actualidad se está debatiendo subir el límite a 60 horas semanales).
  - ▲ Otros países definen la intensidad mínima en relación con el número de actividades de la vida diaria para las que se requiere apoyo.
  - ▲ Algunos modelos son más generosos y no exigen ninguna intensidad mínima de apoyos como requisito de acceso. Es el caso de Holanda en donde basta que la persona requiera algún apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria para acceder al Sistema.
- EDAD.
- ▲ En los países en los que establecen sistemas de atención diferenciados para las personas con discapacidad, por un lado, y para las personas mayores, por otro, es decir, Francia y Suecia, se establece una edad límite que separa a ambos grupos.
- NIVEL DE INGRESOS.
- ▲ El nivel de ingresos constituye un requisito de acceso a la financiación pública en los países que se acogen a un sistema selectivo, como Estados Unidos o el Reino Unido.
  - ▲ En otros países –Alemania, Francia y Holanda– el nivel de ingresos influye en la cuantía de la prestación, en la medida en que, al igual que los servicios en especie, la prestación está sujeta a copago.
  - ▲ En el extremo opuesto, la prestación económica austriaca y la prestación sueca de asistencia personal para personas con discapacidad no quedan sometidas a copago, de modo que la determinación de la cuantía queda únicamente sujeta al nivel de apoyo requerido.
- DISFRUTE DE UNA VIVIENDA
- ▲ En muchos sistemas, se exige, como requisito de acceso, que la persona cuente con el disfrute de una vivienda para su uso personal, en cualquier título menos el precario, pudiendo posponerse durante un plazo determinado la exigencia de este requisito en los casos en los que la persona se encuentra en proceso de emancipación de su domicilio familiar o en proceso de desinstitucionalización.
  - ▲ En otros modelos, por ejemplo en el Reino Unido, se pueden prestar los apoyos de asistencia personal en viviendas que, si bien están integradas en la comunidad, forman parte de dispositivos específicamente diseñados para personas con diversidad funcional, siempre que los apoyos no sean organizados para el conjunto de dichos dispositivos, es decir, siempre que el diseño y la prestación de la asistencia personal sea totalmente individualizada y definida por la propia persona con diversidad funcional.

**Ejemplo: ALEMANIA, SUECIA, FRANCIA**

- ▲ Alemania: es necesario requerir ayuda por lo menos para la realización de dos actividades básicas y de una actividad instrumental.
- ▲ Suecia: es necesario requerir apoyo para la realización de, al menos, una actividad básica de la vida diaria o de la comunicación.
- ▲ Francia: es necesario presentar bien una dificultad absoluta para realizar una actividad básica de la vida diaria, bien una dificultad grave para desarrollar por lo menos 2 actividades básicas de la vida diaria.

**Ejemplo: FRANCIA**

En Francia, el límite se sitúa en 60 años y en Suecia en 65, si bien en ambos casos las personas que hayan accedido al sistema de asistencia personal antes de alcanzar los correspondientes límites pueden permanecer en él después de esa edad, previéndose en Francia que esa permanencia no podrá ir más allá de los 75 años. Francia, además, prevé un límite inferior de acceso al sistema, exigiendo tener por lo menos 20 años y previéndose que las personas de edad inferior a ese límite sólo pueden acceder a la prestación económica de compensación de la discapacidad (prestación con la que se adquieren los servicios de atención, incluida la asistencia personal) en supuestos muy específicos.

**Ejemplo: EUSKADI**

El Decreto de Cartera establece como requisito de acceso al Servicio de Apoyo a la Vida Independiente (ficha 2.7.2.1.) el de disponer, en el momento de la concesión de la ayuda y durante su disfrute, de una vivienda adecuada para su utilización personal bajo cualquier título, excluido el precario. Este requisito, en cambio, no se exige para el acceso a la Prestación Económica de Asistencia Personal (ficha 3.1.1.).

## EJE 2

### ASISTENCIA PERSONAL

#### VALORACIÓN DE LAS NECESIDADES DE APOYO

En relación con la valoración, interesan particularmente dos aspectos: la expresión de la valoración y el tratamiento que en la valoración de necesidades se hace de la atención informal.

##### → EXPRESIÓN DE LA VALORACIÓN:

- ▲ La expresión de la valoración varía entre los sistemas:
  - Algunos países optan por valorar el grado de dependencia, asignando luego un determinado número de horas de apoyo o una determinada cuantía en función del mismo; es el caso de Francia y en Alemania, como también en España.
  - Otros optan por instrumentos que, sin clasificar a las personas en grados de dependencia, determinan las necesidades de apoyo para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria: así lo hacen Austria, Francia, Holanda, y Reino Unido.
  - En Estados Unidos, se observan los dos tipos de valoración, dependiendo de los estados.
  - En Suecia, la valoración de las necesidades se hace básicamente en el marco de entrevistas personales (véase el apartado referido al Proyecto de Vida Independiente).
- ▲ Por unas u otras vías, la mayoría de los países optan por valorar el grado de apoyo requerido y lo expresan en horas diarias, semanales o mensuales (lo más habitual es la valoración semanal) indicando la frecuencia:
  - Algunos clasifican a los usuarios en función de la intensidad de apoyo requerida – por ejemplo, Alemania y Austria- y cuantifican económicamente la prestación en función de esos niveles de clasificación.
  - Otros no establecen clasificaciones y simplemente expresan la valoración en horas de atención y/o en cuantía económica –Holanda, Reino Unido, Suecia, Estados Unidos y Francia.

##### → TRATAMIENTO DE LA ATENCIÓN INFORMAL EN LA DETERMINACIÓN DEL APOYO CUBIERTO POR LOS SISTEMAS.

También el peso de la atención informal en el cómputo de las horas atribuidas varía:

- ▲ Diversos modelos incluyen en el cómputo el total de las horas de apoyo que requiere la persona, independientemente de si algunas de ellas serán o no cubiertas por cuidadores informales, aunque esto no significa que la prestación dé sistemáticamente cobertura al total de las necesidades computadas.
- ▲ Algunos sistemas, en cambio, parten de considerar que una parte de la atención o de los apoyos que requiere la persona recae en la responsabilidad familiar o conyugal natural, y, por lo tanto, esa parte queda excluida del cómputo de necesidades.

##### **Ejemplo: HOLANDA, SUECIA.**

- ▲ Holanda ha establecido para los miembros de la pareja, para los padres que atienden a sus hijos menores, y para familiares adultos que conviven, la obligación de asumir cierta atención que califica de “natural” o “habitual”, cuando se presentan situaciones de necesidad de corta o larga duración que así lo requieren (las directrices que estipulan estas obligaciones sólo son eso, directrices, pero se asumen como criterio orientativo general), quedando esas horas excluidas del volumen de horas financiadas con cargo al Seguro de Dependencia.
- ▲ Suecia también opta por tener en cuenta la obligación familiar pero sólo en dos supuestos: en el caso de las parejas, se considera que el cónyuge o pareja de hecho debe prestar apoyo a la persona con discapacidad, en particular en relación con las tareas domésticas, de modo que parte de las necesidades de ayuda en las actividades instrumentales de la vida diaria deben quedar cubiertas por esta vía; en el caso de los niños de edad inferior a 12 años, se considera que los padres deben prestar la asistencia propia de las responsabilidades parentales que corresponderían a cualquier padre o madre de un niño sin discapacidad de la misma edad (interesa aquí no perder de vista las previsiones relacionadas con los límites de edad, ya referidas en el apartado de requisitos de acceso).

## EJE 2

### ASISTENCIA PERSONAL

#### CRITERIOS DE FINANCIACIÓN DE LOS APOYOS DE ASISTENCIA PERSONAL

- Los modelos analizados optan entre tres fórmulas básicas:
- ▲ La primera alternativa consiste en establecer límites máximos, expresados en cuantía económica o en horas de atención. Puede optarse por establecer varios límites máximos, relacionados, en su caso, con los grados de dependencia o con los niveles de necesidad de apoyo. A esta fórmula se apuntan:
    - Alemania, que diferencia tres cuantías máximas mensuales correspondientes a los tres niveles de apoyo en los que se clasifica a las personas en el marco de la valoración;
    - Austria, que procede del mismo modo, pero de forma más gradual, diferenciando 7 niveles;
    - Francia, que, establece máximos aplicables a diferentes tipos de apoyo.
  - ▲ La segunda alternativa consiste en establecer límites máximos relativos, es decir definidos en relación con lo que costaría prestar la misma intensidad de atención mediante otra alternativa de servicio. Esta es la vía por la que se decantan Holanda y Gipuzkoa.
  - ▲ La tercera fórmula consiste en no establecer límites, de modo que la cuantía de la prestación se determina en función de la intensidad de los apoyos requeridos. Esta es la vía por la que optan, desde un principio, Suecia en la regulación de su prestación de asistencia personal a personas con discapacidad, el proyecto Piloto hacia la Vida Independiente que se puso en marcha en Barcelona en el año 2006, y la vía a la que se ha sumado Alemania en su nueva modalidad de fondos personales integrales.
- La diferencia entre los dos sistemas obedece a la filosofía que subyace a la prestación: en Austria y en Alemania, la idea es que el sistema simplemente contribuya a la cobertura de los costes, mientras que en modelos como el sueco, el holandés o, a nivel local, el proyecto piloto hacia la vida independiente del Ayuntamiento de Barcelona, el objetivo es dar cobertura al conjunto de las necesidades, no sólo contribuir a ello.

#### *Ejemplo: HOLANDA, GIPUZKOA*

- ▲ HOLANDA. La cuantía de la ayuda tiene como límite máximo el 75% del coste que tendría para la Administración ofrecer un servicio en especie equivalente en diversidad de apoyos e intensidad.
- ▲ GIPUZKOA. El Programa de Apoyo a la Vida Independiente de Gipuzkoa se articula en torno a una Ayuda Económica de Apoyo a la Vida Independiente, que es complementaria de la PEAP. En la normativa vigente se establece como importe máximo el precio máximo establecido para un servicio de atención residencial para personas con necesidades similares a las de la persona solicitante, entendiéndose que este es el máximo alcanzable entre ambas prestaciones.

#### *Ejemplos: SUECIA, BARCELONA*

- ▲ SUECIA. La ausencia de límites en las cuantías ha llevado a unos niveles de intensidad elevadísimos, que se computan teniendo en cuenta todas las necesidades de la persona usuaria, tanto para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, como para su integración social. El número de horas concedido varía considerablemente en función del tipo de deficiencia que origina la dependencia:
  - la media de horas mensuales para personas con daño cerebral con afectación cognitiva es de 121 horas semanales (en torno a 17 horas diarias de apoyo);
  - la media de horas en personas con discapacidad intelectual o autismo o con graves discapacidades físicas o psíquicas es de 97 horas semanales (aproximadamente, 13 horas diarias de apoyo).Con tales cifras, el gasto medio de la prestación se sitúa en 10.935 € mensuales. Cuando se ha tratado de poner límites a la intensidad, proponiendo la exclusión del cómputo de las denominadas horas pasivas del asistente personal, la presión social en contra ha sido fortísima y las decisiones de los tribunales administrativos competentes para resolver los recursos presentados por usuarios en relación con esta materia han reforzado las peticiones de las personas con discapacidad.
- ▲ BARCELONA. El Proyecto Piloto hacia la Vida Independiente, se puso en marcha por el Ayuntamiento de Barcelona en el año 2006, dirigido a personas con discapacidad física, configurándose como una alternativa para las personas con discapacidad que no desean vivir en instituciones residenciales ni depender de sus familias. En su marco, se articula un modelo de ayudas económicas individualizadas, que adoptan la forma de presupuestos individuales. No se establece ningún límite de horas: cada participante recibe las horas que ha valorado que necesita. El número de participantes era de 7 personas (dato de diciembre de 2012: no se dispone de datos más recientes). Este proyecto está en el origen de lo que cinco años después sería el Servicio Municipal de Asistente Personal del Ayuntamiento de Barcelona, impulsado y gestionado por el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad. Este nuevo servicio se dirige únicamente a personas con una discapacidad por causa física o sordoceguera y, en su marco, el número de horas necesarias se acuerdan entre la persona con diversidad funcional y el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad: en el año 2011-2012, la media de horas mensuales ascendía a 154 horas por persona usuaria, con gran variabilidad entre personas: un máximo de 493 horas/mes y un mínimo de 9 horas/mes. Es importante tener presente que el servicio es incompatible con cualquier ayuda del SAAD.



EJE 3

PROGRAMAS DE  
APOYO A LA VIDA  
INDEPENDIENTE

### EJE 3

## APOYOS A LA VIDA INDEPENDIENTE



## APOYOS PARA LA TRANSICIÓN A LA VIDA INDEPENDIENTE

### PROGRAMAS DE FORMACIÓN DIRIGIDOS A LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

- Los programas de formación tienen por finalidad dotar a la persona con diversidad funcional de habilidades necesarias para la vida independiente: habilidades de cuidado personal, alimentación, limpieza del hogar, así como habilidades organizativas y habilidades relacionales. Pueden aplicarse:
  - ▲ En la fase previa y preparatoria del inicio del itinerario de vida independiente, es decir en el marco de un proceso de emancipación del domicilio familiar o de un proceso de desinstitucionalización.
  - ▲ Durante el itinerario de vida independiente, por lo general durante las fases iniciales del mismo.

### PROGRAMAS DE SENSIBILIZACIÓN, FORMACIÓN Y APOYO DIRIGIDOS A LAS FAMILIAS

- Los programas de sensibilización, formación y apoyo a las familias de las personas con diversidad funcional tienen por finalidad hacerles partícipes de lo que significa la vida independiente como cambio de paradigma y de sus implicaciones en la vida de sus familiares con diversidad funcional como oportunidad real de desarrollar un proyecto de vida propio, en el que es protagonista, en el que toma decisiones y en el que asume un nivel de riesgo calculado.
- Es fundamental ofrecer a las familias una visión distinta de la basada únicamente en criterios de protección y estos programas se dirigirán a dotarles de apoyos adecuados, formativos y psicológicos, para adaptarse a este nuevo escenario y para actuar, en la prestación de apoyos a sus familiares, en base a criterios acordados con los adoptados en el marco de las intervenciones desarrolladas con las personas con discapacidad, con el fin de contribuir al desarrollo de las capacidades y al mantenimiento de las capacidades preservadas.

### PROGRAMAS DE ACOMPAÑAMIENTO Y SUPERVISIÓN: APOYOS PSICOEDUCATIVOS Y PSICOSOCIALES

- Bajo diversas denominaciones, estos programas se prestan durante el itinerario de vida independiente de personas con diversidad funcional intelectual o mental y consisten habitualmente en:
  - ▲ Apoyos permanentes, de carácter psicoeducativo, aunque limitados en frecuencia e intensidad, y muy flexibles, bien para la adquisición de determinadas habilidades o para su mantenimiento, bien para la supervisión de utilización y de su aplicación a situaciones reales de la vida diaria (acompañamientos a médico, gestiones, etc.).
  - ▲ Apoyos psicosociales para el desarrollo de habilidades relacionales (por ejemplo, ayudándoles a identificar y mantener su círculo de relaciones constituido inicialmente por las personas más significativas de su entorno y ampliado, posteriormente, a medida que avanza su itinerario).

#### Ejemplo: ÁLAVA

- ▲ Un ejemplo es el programa ENEBIZIA, desarrollado por Down ARABA-ISABEL ORBE desde hace 10 años con el objetivo de dar formación a personas con Síndrome de Down para desarrollar habilidades y detectar las áreas en las que requerirían más apoyo en caso de optar por iniciar un itinerario de Vida Independiente.

#### Ejemplo BIZKAIA:

- ▲ Programa de apoyo especializado de la Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Bizkaia – FEKOOR.

#### Ejemplos: ÁLAVA

Entre otros, cabe mencionar aquí:

- ▲ El Programa AVI aplicado por APDEMA en Álava, que atiende actualmente a 44 personas con discapacidad intelectual y articula un conjunto de apoyos flexibles de acompañamiento: varían en función de las personas, sus circunstancias, las situaciones ambientales y las fases de su vida. Además de las funciones de apoyo y supervisión, en su marco se articulan asimismo apoyos a la toma de decisiones.
- ▲ El Programa de Apoyo Psicoeducativo destinado a Personas con Enfermedad Mental, desarrollado por ASAFES.
- ▲ El Servicio de Habilitación Psicosocial para Personas con Enfermedad Mental, desarrollado por ASASAM.

#### Ejemplos: BIZKAIA

- ▲ El Programa Etxebest, de la Asociación AVIFES ofrece apoyo y seguimiento profesional en la vivienda de la persona con enfermedad mental que vive sola, en pareja o con otras personas con discapacidad. La intervención persigue que una persona con enfermedad mental con un buen nivel de autonomía personal acceda o se mantenga en su vivienda (de protección oficial, en alquiler o en propiedad) con los apoyos necesarios que le ayuden en la autogestión de su propia vida. Toda la intervención se enmarca en el modelo de calidad de vida y atención en la comunidad y se desarrolla desde una planificación personalizada en la que la persona es protagonista en la toma de decisiones y en la planificación de su proyecto vital.
- ▲ El Programa Zabalduz de la Fundación Argia se configura como un servicio socio-sanitario de atención a persona con enfermedad mental grave, orientado a facilitar el mantenimiento en su domicilio, trabajando coordinadamente con los recursos de atención de salud mental y garantizando la continuidad de sus cuidados. El progreso en nivel de autonomía y el mantenimiento del nivel de competencia adquirido es evaluado de forma conjunta con la persona usuaria y su red de apoyo.

#### Ejemplos: GIPUZKOA

- ▲ El Programa Solos de Atzegi es un programa de Apoyo a la Vida Independiente. Su propósito es prestar apoyos a personas con discapacidad intelectual con cierto grado de autonomía a desarrollar su proyecto de vida ayudándoles a encontrar una vivienda y ofreciéndoles apoyos diseñados de manera individualizada para desarrollar una vida independiente.

## EJE 3

### APOYOS A LA VIDA INDEPENDIENTE



### APOYOS A LA EXPERIMENTACIÓN Y EL APRENDIZAJE DE LA VIDA INDEPENDIENTE

## PROGRAMAS PARA LA EXPERIMENTACIÓN Y EL APRENDIZAJE DE LA VIDA INDEPENDIENTE

- Estos programas -también bajo diversas denominaciones- pretenden ofrecer a la persona con discapacidad que vive en un servicio residencial o que permanece en el domicilio familiar de origen, la posibilidad de hacer una prueba de vida independiente, una especie de ensayo o simulación temporal que puede tener dos objetivos diferentes, aunque complementarios:
  - ▲ Ofrecer a las personas que ya han decidido lanzarse a un proyecto de vida independiente la posibilidad de disfrutar de un aprendizaje práctico, en condiciones reales.
  - ▲ Ofrecer a las personas que están sopesando la posibilidad de lanzarse a un proyecto de vida independiente la posibilidad de tener una experiencia real que le ayude a decidir si sí o no es la vía hacia la que desea encaminarse.
- El aspecto característico y diferencial de este tipo de programas es que la experimentación y el aprendizaje de la vida independiente se articulan en el marco de una vivienda puesta a disposición de la persona con diversidad funcional por parte de la entidad gestora del programa (con frecuencia, con el apoyo económico de la Administración pública competente).
- Dada su finalidad de experimentación y aprendizaje la estancia en estas viviendas tiene carácter temporal.
- El uso puede ser individual o colectivo, pero en este último caso debe tratarse de grupos pequeños (3 o 4 personas) que funcionan y se organizan como cuando se comparte piso, es decir, sin pautas de vida institucional.
- Con el fin de que la prueba sea concluyente, de que los resultados del ensayo sean fiables, es frecuente que estos programas traten de hacer converger tres dimensiones:
  - ▲ La vivienda debe reunir todos los requisitos de accesibilidad establecidos en la normativa; en ocasiones, también, con el fin de que la vivienda sirva como piloto arquitectónico para futuras construcciones, se opta por incorporar criterios innovadores de diseño y construcción que avancen en la implementación efectiva del diseño universal.
  - ▲ La vivienda debe estar dotada de productos de apoyo, tecnología y dispositivos domóticos que promuevan la autonomía personal facilitando el desenvolvimiento de la persona con discapacidad en la realización de las actividades de la vida diaria.
  - ▲ Las personas que accedan al servicio deben disfrutar de los recursos de la red de servicios sociales de los que disfrutarían en caso de vivir en su propia vivienda: la Prestación Económica de Asistencia Personal, así como otros servicios de atención e intervención que se orienten a facilitar la implementación de su proyecto de vida independiente: servicios de acompañamiento, de formación y entrenamiento, u otros.

### Ejemplo: BIZKAIA

En Bizkaia, el *Programa Etxeratu* desarrollado por la Fundación Síndrome de Down y Otras Discapacidades Intelectuales del País Vasco con el apoyo y la financiación de la Diputación Foral de Bizkaia, es un ejemplo cercano de este tipo de servicio para la experimentación de la vida independiente:

- ▲ El programa se diseña y pone en marcha en el año 2004 con el fin de facilitar una primera experiencia de vida independiente a personas con diversidad funcional intelectual adultas, que reclaman la oportunidad de vivir conforme a sus deseos, aumentando su autonomía respecto a su familia y tomando sus propias decisiones. Esa primera experiencia se desarrolla en una Vivienda de Preparación para la Vida Autónoma (VPVA) convenida con la DFB desde 2014.
- ▲ La vivienda se configura como un recurso de aprendizaje y entrenamiento en las habilidades necesarias para vivir de manera independiente y autónoma, con los apoyos necesarios en cada momento:
  - Se destina a personas con DI de entre 19 y 35 años, con ganas de iniciar un proceso de preparación para la vida independiente y sin necesidad o urgencia de salida del entorno familiar.
  - La estancia es temporal: 3 meses de lunes a sábado.
  - Comparten la vivienda 4 personas con DI.
  - Cuentan con 3 personas de apoyo.

### EJE 3

## PROGRAMAS DE APOYO A LA VIDA INDEPENDIENTE



### APOYOS A LA TOMA DE DECISIONES

- La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha supuesto un cambio radical en el tratamiento de la capacidad jurídica, pasando del habitualmente conocido como “modelo de sustitución” en la toma de decisiones –representado por los sistemas tradicionales de incapacitación– a un modelo de apoyo o asistencia en la toma de decisiones. Este cambio de modelo que, en realidad refleja un cambio de paradigma, tiene su reflejo en el artículo 12 de la Convención.
- No obstante, y a pesar de que la Convención es de 2006, la introducción de este cambio de modelo en las normativas nacionales está pendiente en muchos países, como también ha sido el caso en nuestro ámbito, hasta fechas muy recientes, en que se ha aprobado el Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad. El propio Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en sus Observaciones finales al informe presentado por España incidió en la falta de medidas adoptadas “para reemplazar la sustitución en la adopción de decisiones por la asistencia para la toma de decisiones en el ejercicio de la capacidad jurídica”, recomendando la revisión de las leyes reguladoras de la guarda y la tutela y la articulación de medidas para “adoptar las leyes y políticas por las que se reemplacen los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones por una asistencia para la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona”.
- El Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad, todavía en curso de tramitación, elimina la institución de la tutela para las personas con discapacidad adultas y prevé que las instituciones de apoyo serán la guarda de hecho, la curatela y el defensor judicial. Establece que las medidas de apoyo deberán estar inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y que las medidas aplicadas deberán ajustarse a los principios de necesidad y proporcionalidad. Expresamente prevé que “las personas que presten apoyo deberán actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera. Igualmente procurarán que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias. Asimismo fomentarán que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro”.
- ¿En qué consiste la toma de decisiones asistida o con apoyos? Consiste en dotar a la persona con diversidad funcional de medios y apoyos que le ayuden a tomar por sí misma las decisiones que le afectan: en algunos casos, puede tratarse de medios técnicos o tecnológicos y, en otros casos –en particular en el caso de las personas con discapacidad intelectual, de las personas con enfermedad mental y de otras personas con afectación cognitiva– puede tratarse de apoyos personales: escucha, información, consejos y asesoramiento prestados por personas en quienes la persona confía y que van a asumir esa función de apoyo con pleno respeto de la capacidad de la persona y de los deseos y preferencias que ha ido manifestando a lo largo de su vida.
- Lógicamente, la forma de articular los apoyos no es la misma en situaciones informales, de la vida diaria, que en situaciones formales en las que las decisiones, ya sean personales o patrimoniales, tienen consecuencias en el plano jurídico:
  - ▲ En situaciones informales, la asistencia a la toma de decisiones por parte de personas con diversidad funcional puede ser muy similar a la que todas las personas utilizan en la vida diaria: todos y todas tendemos a recurrir a al consejo de amigos/as, familiares o compañeros/as de trabajo a la hora de tomar decisiones en la vida diaria. En este tipo de contexto, es importante que la persona cuente con una red de relaciones cercanas y fiables capaces de apoyarle en la toma de decisiones, sin sustituirle.
  - ▲ Para la situaciones formales, las normativas pueden recurrir a diferentes mecanismos para articular el apoyo o la asistencia:
    - los apoyos personales pueden formalizarse de diferentes formas: acuerdos de representación; planificación centrada en la persona; u otras, en cuyo marco la persona determine qué persona o personas pueden apoyarle en unos u otros tipos de decisiones, y en unas u otras situaciones.
    - los apoyos técnicos y tecnológicos deberían ser proporcionados por los servicios ante los cuales se formaliza el acto jurídico para el cual se ha requerido el apoyo.

#### Artículo 12 de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.
2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.
4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.
5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

#### Ejemplo: CATALUÑA

La Ley 25/2010, del 29 de julio, del libro 2 del Código Civil de Catalunya, sin perjuicio de mantener las instituciones de protección tradicionales, introduce una figura nueva, la de asistencia, inspirada en la legislación vigente en Alemania desde 1991 (aunque Alemania fue más radical en su reforma, ya que la introducción de esta figura conllevó la abolición del modelo de anterior basado en la incapacitación y en la tutela). En este contexto, y para ensayar la nueva figura, SOM-Fundación Catalana Tutelar Aspanias y la Fundación Catalana Síndrome de Down diseñaron un proyecto conjunto orientado a experimentar la aplicación de la asistencia a la toma de decisiones en personas con discapacidad intelectual.

## EJE 3

### APOYOS A LA VIDA INDEPENDIENTE



### APOYOS PARA LA AUTOEVALUACIÓN DE NECESIDADES Y PARA DESCRIBIR LAS FUNCIONES DE ASISTENCIA PERSONAL

#### APOYOS PARA LA AUTOEVALUACIÓN DE NECESIDADES

Desde un enfoque de Vida Independiente es la persona con diversidad funcional quien debe definir sus necesidades de apoyo para la vida independiente, en base a su propio conocimiento. Para ello puede requerir algún tipo de formación o adiestramiento individual que le ayude a determinar, de forma estructurada, las necesidades que presenta:

- Identificar la naturaleza de sus necesidades de apoyo.
- Describir el tipo de ayuda personal que le resultaría más provechosa para resolver cada una de las necesidades identificadas, el tiempo estimado para la prestación de ese apoyo y la frecuencia diaria, semanal o mensual con que lo requiere.
- Estudiar qué otros tipos de ayudas pueden contribuir a su vida independiente: adaptaciones en la vivienda o en el vehículo particular, productos de apoyo, acceso a servicios.
- Estimar el total de horas mensuales o anuales requeridas.
- Analizar las ayudas económicas a las que podría acceder y los requisitos de acceso a las mismos.
- Preparar la documentación necesaria para solicitar dichas ayudas.

#### APOYOS PARA DESCRIBIR LAS FUNCIONES A DESARROLLAR POR EL O LA ASISTENTE PERSONAL

La persona con diversidad funcional puede necesitar apoyo u orientación para realizar la descripción del puesto de trabajo que ofrece, es decir, la lista de funciones de la persona que contratará como asistente personal:

- Confeccionar una lista de tareas a realizar.
- Trasponer dichas tareas a la jornada laboral, tratando de equilibrar la naturaleza y la complejidad de las tareas y los tiempos o el esfuerzo requerido para realizarlas, respetando los tiempos de descanso.
- Indicar si la realización de las tareas requiere capacidades específicas: conducir, entender e interpretar lenguaje de signos, hacer movilizaciones, u otras.

#### Ejemplo: REINO UNIDO

- ▲ El Centro de Vida Independiente de Sheffield es un ejemplo entre otros de organizaciones que prestan este tipo de apoyos para la descripción de las necesidades y de las funciones de asistencia personal que la persona con diversidad funcional desearía contratar. Ofrece :
  - Guías explicativas de cómo proceder.
  - Acceso a grupos de ayuda mutua en los que las personas con diversidad funcional pueden ser asesoradas por otras personas con diversidad funcional que han experimentado su situación (*Peer coaching and mentoring Project*).<http://www.disabilitysheffield.org.uk/support-for-individual-employers-and-personal-assistants>.
- ▲ La organización sin ánimo de lucro SKILSS for CARE es una entidad especializada en asesorar a las entidades que intervienen en el sector de los servicios sociales a seleccionar, formar, contratar y liderar a las y los profesionales. En el ámbito de la asistencia personal ha elaborado una guía de referencia, a la que remiten numerosas administraciones, sobre cómo contratar a un o una asistente personal.  
<https://www.employingpersonalassistants.co.uk/recruiting-a-personal-assistant/>

## EJE 3

### APOYOS A LA VIDA INDEPENDIENTE

### APOYOS PARA LA BÚSQUEDA, SELECCIÓN Y CONTRATACIÓN DE LA ASISTENCIA PERSONAL

#### APOYOS PARA LA BÚSQUEDA Y SELECCIÓN DEL O DE LA ASISTENTE PERSONAL:

A la hora de buscar a un o una asistente personal, la persona con diversidad funcional puede requerir asesoramiento o incluso intermediación que le permitan desarrollar este proceso, teniendo en cuenta aspectos que revisten una importancia básica:

- Es esencial tener presente que, por la propia naturaleza de la asistencia personal, quien ejerce esa profesión entra en contacto directo y estrecho con el hogar de esa persona, con su intimidad, y, en consecuencia, es importante explicitar, tanto en las acciones de búsqueda como en las de selección, las condiciones relativas a la salvaguarda de la confidencialidad y de la seguridad personal.
- Conviene que, en el proceso de búsqueda y selección, se describan muy claramente las tareas a realizar para evitar cualquier riesgo de equivoco, así como otros aspectos relevantes: salario, jornada laboral, descansos vacacionales, etc.
- Es frecuente que las Oficinas para la Vida Independiente cuenten con listas actualizadas de candidatos potenciales, que responden a un perfil genérico de asistente personal, entre los que realizar un primer proceso de selección.
- Los servicios de apoyo pueden actuar de dos formas:
  - ▲ conducir directamente todo el proceso de búsqueda y selección, informando de forma permanente a la persona con discapacidad de la evolución del proceso;
  - ▲ formar a la persona con diversidad funcional en la valoración de aspectos básicos como la experiencia previa de la persona candidata, su deseo de permanencia en ese puesto de trabajo, sus aspiraciones económicas;
  - ▲ formar a la persona en la realización de entrevistas a personas candidatas.

#### APOYOS PARA LA CONTRATACIÓN DEL O DE LA ASISTENTE PERSONAL

La contratación de una o un asistente personal y las obligaciones asociadas a la misma presentan cierto nivel de complejidad, debiendo cumplirse con los requisitos y trámites legales correspondientes. Esto determina que sea una las áreas en las que las personas con diversidad funcional que inician su itinerario hacia la vida independiente mayor apoyo requieren para tareas diversas como:

- La formalización del contrato. En su marco, dadas las particularidades de las tareas objeto del contrato de trabajo y la situación de convivencia durante la jornada laboral de la persona contratada, puede resultar conveniente adjuntar anexos al contrato describiendo los protocolos a los que deberán ajustarse en el desempeño de las tareas contratadas, entre otros: responsabilidades de la persona empleadora y de la persona empleada; horarios y listados de actividades; directrices y observaciones de carácter médico; exigencias de confidencialidad; persona/a con competencia de supervisión, etc.
- El abono mensual del servicio.
- En los casos en los que se opte por la contratación laboral de la o el asistente personal, alta en la Seguridad Social y gestiones en casos de incapacidad laboral transitoria y sustituciones.
- La justificación de gastos realizados con cargo a la Prestación Económica de Asistencia Personal ante la Administración.

#### Ejemplos

- ▲ Este tipo de servicios pueden contratarse con entidades privadas especializadas en realizar gestiones de este tipo, pero la fórmula más característica en este ámbito es la ofrecida por las Oficinas de Vida Independiente, que integran entre sus funciones básicas las de asesorar a las personas con diversidad funcional y las de intermediar para facilitar su acceso efectivo a la asistencia personal que mejor se ajuste a las necesidades que definen las propias personas interesadas y a sus preferencias, y ello desde un enfoque de ayuda mutua y de cooperación mutua, entre iguales, que favorece el aprovechamiento de la experiencia adquirida por las personas que asesoran e intermedian en su propio proyecto de vida independiente. A estos efectos es habitual que las Oficinas de Vida Independiente cuenten con una bolsa de asistentes personales.
- ▲ Estas funciones de asesoramiento e intermediación para la contratación y la gestión de la asistencia personal forman parte del núcleo de actividades que, desde su origen, caracterizaron a los Centros de Vida Independiente, tanto en las fórmulas que se desarrollaron en Estados Unidos, como en las que, más tarde, y en base a ese precedente, se articularon en Europa.

EJE 4  
ACCESIBILIDAD

## ACCESO A PRODUCTOS DE APOYO

El acceso a los productos de apoyo idóneos para responder a las necesidades de la persona con diversidad funcional es imprescindible en el marco de un Modelo de Apoyos a la Vida Independiente, debiendo determinarse en el Proyecto de Vida Independiente si la persona ya dispone de los productos necesarios y, en caso contrario, iniciarse la tramitación del acceso a los mismos. No significa, lógicamente, que el acceso a los productos de apoyo quede restringido a las personas con diversidad funcional que optan por llevar una vida independiente; significa que, sin duda, constituye un elemento *sine qua non* de la vida independiente para muchas personas con diversidad funcional.

- DEFINICIÓN DE PRODUCTO DE APOYO. Se entiende por producto de apoyo todo producto, instrumento, equipamiento o sistema técnico, fabricado especialmente o existente en el mercado, destinado a prevenir, compensar, aliviar o eliminar limitaciones en la autonomía funcional.
- TIPOS DE PRODUCTOS DE APOYO. Se distinguen dos grandes grupos de productos de apoyo, atendiendo al criterio de reutilización:
  - ▲ Los productos de apoyo recuperables: se consideran recuperables los que pueden ser utilizados sucesivamente por varias personas beneficiarias y ser trasladados de lugar sin costes mayores que los de transporte.
  - ▲ Los productos de apoyo no recuperables: se consideran no recuperables los productos que, por sus características, son intransferibles y benefician, por tanto, a una única persona beneficiaria o, excepcionalmente, a varias de forma simultánea.
- FORMAS DE PROVISIÓN DE PRODUCTOS DE APOYO. Básicamente, en los diversos sistemas analizados se diferencian dos formas de provisión de productos de apoyo:
  - ▲ La primera consiste en proporcionar a la persona el producto mediante fórmulas de cesión o en uso o de préstamo:
    - Se aplica únicamente a productos recuperables.
    - Requiere que la administración responsable cuente con un stock de productos de apoyo y con un servicio de gestión, entrega, recogida y mantenimiento de dicho stock, que puede gestionar directamente o en el marco de un concierto o un contrato.
  - ▲ La segunda consiste en conceder a la persona una ayuda económica para que adquiera el producto en el mercado. Esta fórmula se aplica a productos no recuperables, pero también puede aplicarse a productos recuperables cuando la entidad competente no dispone en ese momento en stock del producto solicitado. En función de la naturaleza del producto, y del nivel de ingresos, la ayuda económica cubrirá una parte del coste de adquisición o la totalidad. Algunos sistemas optan por establecer ayudas económicas específicas para la adquisición de productos de apoyo (es el caso en la CAE); otros prevén su inclusión entre los gastos susceptibles de financiarse con la prestación económica destinada a financiar la asistencia personal (es el caso, por ejemplo, de Francia y de Suecia).

Algunos sistemas optan únicamente por la modalidad prestacional para el conjunto de los productos de apoyo; otros optan por la fórmula mixta de provisión, como la CAE que, en el Decreto de Cartera de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales prevé fórmulas de préstamo o cesión temporal para los productos recuperables (ficha 2.7.2.2. Servicio de Productos de Apoyo y Adaptación del Medio Físico) y una ayuda económica para los no recuperables (ficha 3.3.1. Ayuda económica para la adquisición de productos de apoyo no recuperables).

- PRODUCTOS DE APOYO SUBVENCIONABLES.
  - ▲ Algunos sistemas optan por no establecer una lista cerrada de productos de apoyo: en su marco, la persona puede adquirir el o los productos de apoyo que mejor se ajusten a su necesidad, siempre que dicha necesidad haya sido valorada por los servicios competentes (es la fórmula adoptada en Suecia).
  - ▲ Otros sistemas se decantan por establecer un Catálogo de Productos de Apoyo diferenciando, en su caso, entre los recuperables y los no recuperables e indicando, para estos últimos, la cuantía máxima de la ayuda económica, cuantía que podrá verse minorada en función del nivel de ingresos. Los tres Diputaciones Forales optan por esta fórmula.
  - ▲ Independientemente de lo anterior, la mayoría de los sistemas establecen límites temporales para el acceso, no siendo posible volver a solicitar un mismo producto de apoyo si no ha transcurrido un determinado periodo de tiempo (en la CAE se prevé un plazo de 6 años).

### Ejemplo: CAE

La Ley de Servicios Sociales integra el acceso a los productos de apoyo en su Catálogo de Servicios y Prestaciones del SVSS, configurándolo así como un derecho subjetivo. Sin perjuicio de lo anterior, las prestaciones económicas de acceso se articulan como subvenciones, al amparo de lo previsto en el artículo 4.4. del Decreto de Cartera. Como tales, su concesión queda sujeta a la existencia de crédito presupuestario suficiente consignado para esta finalidad en los presupuestos generales del Territorio Histórico correspondientes al ejercicio en el que se presente la solicitud. Agotado el crédito, se incluye a la persona en la lista de espera y se habilitará el crédito necesario para responder a las solicitudes contemplando como fecha de solicitud aquella en que el crédito quede habilitado y, a más tardar, a 1 de enero del ejercicio siguiente.

### Ejemplo: GIPUZKOA

Gipuzkoa cuenta con el sistema de acceso a productos de apoyo –ETXETEK– más desarrollado de todo el Estado. Dispone de:

- ▲ Una normativa reguladora (actualmente en revisión), no sujeta a convocatorias anuales de subvenciones, pudiendo presentarse las solicitudes en cualquier momento del año, en base a un Catálogo de Productos de Apoyo y Adaptaciones.
- ▲ Un servicio de orientación que realiza la valoración de necesidades, la orientación hacia los productos que estime mejor adaptados a las necesidades de la persona solicitante y la prescripción técnica correspondiente.
- ▲ Un stock de productos de apoyo recuperables y un servicio de gestión, mantenimiento, entrega, formación en el manejo y recogida.
- ▲ El acceso a los productos de apoyo prescritos se articula en dos modalidades:
  - Cesión en uso de productos de apoyo recuperables que se encuentran en stock. Es gratuita.
  - Prestación económica para adquirir productos de apoyo no recuperables. La cuantía de la subvención depende del nivel de ingresos.



## ADAPTACIÓN DEL MEDIO FÍSICO: VIVIENDA Y VEHÍCULOS PARTICULARES

Al igual que en el caso de los productos de apoyo, la adaptación del medio físico propio (la vivienda y el vehículo particular) es imprescindible en el marco de un Modelo de Apoyos a la Vida Independiente, debiendo determinarse en el Proyecto de Vida Independiente si la persona ya dispone de una vivienda adaptada a sus necesidades y, en caso contrario, orientarle hacia los trámites necesarios para proceder a dicha adaptación.

- DEFINICIÓN DE ADAPTACIÓN DEL MEDIO FÍSICO. Se entiende por adaptación del medio físico, el diseño y la ejecución de obras que permitan la eliminación de barreras arquitectónicas y la realización de adaptaciones en el lugar habitual de residencia de la persona usuaria para facilitar la accesibilidad y mejorar el grado de autonomía de la persona en el mismo. Se extiende asimismo a la realización de adaptaciones en vehículos particulares para la conducción propia o acompañada.
- FORMAS DE APOYO PARA LA ADAPTACIÓN DEL MEDIO FÍSICO. Por lo general, los sistemas se decantan por una fórmula en la que se combinan dos elementos:
  - ▲ Un servicio de valoración y orientación que, en base a la valoración de las necesidades de las personas, orienta hacia las adaptaciones del medio físico que considere más adecuadas para responder a las mismas, recogiendo dicha orientación en un informe de prescripción técnica. En el marco de la CAE, se corresponde con el Servicio de Productos de Apoyo y Adaptación del Medio Físico, previsto en la ficha 2.7.2.2. del Decreto de Cartera).
  - ▲ Una ayuda económica para que la persona contrate la ejecución de la obra prescrita, ayuda cuya cuantía varía en función del tipo de obra de adaptación prescrita y en función del nivel de ingresos de la persona solicitante. En el marco de la CAE, se corresponde con la Ayuda Económica para la Adquisición de Productos de Apoyo No Recuperables (ficha 3.3.1. del Decreto de Cartera) y con la Ayuda Económica para la Realización de Adaptaciones en la Vivienda Habitual y en los Vehículos Particulares (ficha 3.3.2.)
- ADAPTACIONES SUBVENCIONABLES.
  - ▲ Algunos sistemas optan por no establecer una lista cerrada de adaptaciones del medio físico susceptibles de ser subvencionadas: en su marco, la persona puede realizar las obras de adaptación que respondan a sus necesidades siempre que dicha necesidad quede acreditada en el marco de la valoración. El sistema cubrirá una parte del coste de adaptación.
  - ▲ Otros sistemas se decantan por establecer un Catálogo de obras de adaptación subvencionables. Es el caso en las normativas forales actualmente vigentes, por ejemplo.
  - ▲ Independientemente de lo anterior, la mayoría de los sistemas establecen límites temporales para el acceso, no siendo posible volver a solicitar la realización de una obra de las mismas o similares características si no ha transcurrido un determinado periodo de tiempo (en la CAE se prevé un plazo de 10 años).
- ÁMBITO DE COMPETENCIA. Los modelos varían:
  - ▲ En unos casos, la competencia recae en los servicios sociales. Es el caso en Irlanda, por ejemplo.
  - ▲ En otros, la competencia recae en los servicios de vivienda.
  - ▲ Una tercera vía establece una competencia mixta: es el caso en la CAE en donde el Departamento de Vivienda del Gobierno Vasco es competente tanto para subvencionar adaptaciones en los elementos comunes de acceso a los edificios como para subvencionar la realización de obras de adaptación en el interior de las viviendas, y las Diputaciones Forales son competentes, en el marco de los servicios sociales, para subvencionar las adaptaciones a realizar en el interior de las viviendas.

### Ejemplo: GIPUZKOA

En el Territorio Histórico de Gipuzkoa, el Servicio Etxetek de la Diputación de Gipuzkoa, referido en el apartado anterior sobre productos de apoyo, es también el que realiza, caso por caso, una valoración de las necesidades de la persona y orienta, en el marco de una prescripción técnica, hacia las adaptaciones de su vivienda o de su vehículo, susceptibles de responder a dichas necesidades. Este servicio verifica, asimismo, si el presupuesto para la realización de las obras correspondientes se ajusta a lo prescrito y si la obra finalmente realizada responde a dicha prescripción, considerándose dicho ajuste requisito para el abono de la ayuda económica correspondiente.

### Ejemplo: IRLANDA

- ▲ En Irlanda, las personas que requieren realizar obras de adaptación en su vivienda habitual por razones de accesibilidad pueden solicitar una subvención a la administración local correspondiente a su domicilio.
- ▲ La cuantía de la subvención está en función del nivel de ingresos de la unidad familiar:
  - Cuando el nivel de ingresos anual de la unidad familiar sea inferior a 30.000 euros, la cuantía de la subvención dará cobertura al 95% del coste de adaptación. Puede alcanzar un máximo de 30.000 euros.
  - Cuando el nivel de ingresos se sitúa entre 54.000 y 65.000 euros anuales, la cuantía máxima de la subvención asciende al 30% del coste de adaptación.
  - Cuando el nivel de ingresos es superior a 65.000 euros, la persona no accede a la subvención.

## TRANSPORTE ADAPTADO

- El transporte adaptado es el tercer componente de este Eje 4 sobre Accesibilidad y, al igual que los dos anteriores, debe formar parte integrante de cualquier Modelo de Apoyos a la Vida Independiente.
- Con carácter general, las personas con limitaciones en su movilidad resuelven sus necesidades de desplazamiento por dos medios: mediante la red de transportes públicos generales -cada vez más accesible aunque el proceso de adaptación a los estándares de accesibilidad universal esté lejos de haberse acabado- y mediante la adquisición de vehículos particulares adaptados a sus necesidades específicas. Con todo, existen situaciones en las que bien por la naturaleza de la discapacidad, bien por la inexistencia de transporte público en la zona, las personas con limitaciones en su movilidad no disponen de medios para desplazarse. Para tales casos, es necesario prever medios alternativos de transporte adaptado.
- Los sistemas recurren básicamente a dos fórmulas para ofrecer alternativas de transporte adaptado:
  - ▲ Un Servicio de Transporte Adaptado, que cuenta con uno o varios vehículos adaptados (microbuses, habitualmente) que, cada día, recogen en su domicilio a las personas que hayan solicitado un desplazamiento para esa fecha y les conducen al lugar al que requieren o desean desplazarse. Por lo general son servicios que las Administraciones competentes conciertan o contratan con entidades privadas, ya sean del Tercer Sector de Acción Social, ya sean entidades mercantiles.
  - ▲ Ayudas económicas para la contratación por la propia persona de un vehículo adaptado. Pueden adquirir dos formas:
    - Entrega dineraria en metálico.
    - Vale-servicio.
- Independientemente de la forma de prestación que se adopte, el acceso a este tipo de servicio o ayuda económica queda sujeto al cumplimiento de una serie de requisitos:
  - ▲ Residir en el propio domicilio o en una vivienda con apoyo intermitente o limitado.
  - ▲ No disponer de vehículo propio ya adaptado, ni solicitar, simultáneamente ayudas económicas para su adaptación.
  - ▲ No poder utilizar la red pública de transportes colectivos.

**Ejemplo:ÁLAVA**

La Diputación Foral de Álava cuenta con una línea de ayudas para la utilización del servicio de taxi como medio de transporte alternativo dirigidas a personas con problemas de movilidad. Los requisitos específicos de acceso son los siguientes:

- ▲ Edad: tener 16 o más años.
- ▲ Empadronamiento: 1 año ininterrumpido de empadronamiento en el THA inmediatamente anterior a la solicitud.
- ▲ No encontrarse, por razón de su estado de salud u otras causas, imposibilitada para efectuar desplazamientos fuera de su domicilio habitual.
- ▲ No disponer de vehículo registrado a su nombre ni haber ejercido derechos de beneficio sobre la adquisición de y/o adaptación de un vehículo por razón de discapacidad.
- ▲ Discapacidad:
  - Estar afectada por pérdida funcional o anatómica, o por deformación esencial, que en grado igual o superior al 33%, le dificulte gravemente el acceso a transportes colectivos, de acuerdo con el baremo específico establecido reglamentariamente (se exigen al menos 9 puntos).
  - Estar afectada por una discapacidad psíquica o enfermedad mental que no le impida el desarrollo de una vida social autónoma. En ningún caso el grado de discapacidad psíquica podrá ser superior al 52%.

## BIBLIOGRAFÍA

## BIBLIOGRAFÍA EN CASTELLANO

- **Arnau Ripollés, S.; Rodríguez-Picavea, M.; Romañach Cabrero, J.** (2007). *Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las PDF (discapacidad) en España*. Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) y Foro de Vida Independiente.
- **ASPACE.** (2015). *Ciudadanía Activa ASPACE. Vida Independiente y Autonomía. Un modelo de ASPACE para fomentar la autodeterminación de las personas con parálisis cerebral*. Madrid, 101 p.
- **Ayuntamiento de Barcelona (2012).** *Evaluación del impacto social y del servicio de asistente personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad*.
- **Benedicto Astorkia, Z.** *La prestación económica de asistencia personal en el Territorio Histórico de Gipuzkoa*. Zerbitzuan, nº 54, 2013: 67-84.
- **Carbonell Aparici, G.J.** *El Asistente Personal para una Vida Independiente: una Figura en Construcción*. Revista de Derecho UNED, nº 21, 2017. 187-216.
- **Centeno, A.; Lobato, M.; Romañach, J.** (2008) *Indicadores de Vida Independiente para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de vida independiente*.
- **Cuenca Gómez, P.** *El Sistema de apoyo en la toma de Decisiones desde la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española*. REDUR 10, diciembre 2012: 61-94.
- **De Asís Roig, R.** *El eje de la accesibilidad y sus límites*. Anales de Derechos y Discapacidad, nº 1, 2016: 51-68.
- **Down España.** *Vida independiente: Modelo de Intervención*. 35 p.
- **Down España.** *Itinerario básico de autonomía y vida independiente*. 18 p.
- **Escudero Rodríguez, R.J.** *Estructuras, ámbitos y sujetos de la negociación colectiva en el sector de atención a las personas dependientes*. Temas Laborales, nº 89, 2007: 317-339.
- **Escudero Rodríguez, R.J.** (2007) *La calidad en el empleo del nuevo sistema para la autonomía personal y la atención a la dependencia*. Alemania, Madrid.
- **Fekoor.** *Servicio de Apoyo a la Vida Independiente – SAVI*. 10 p.
- **Fillat Delgado, Y.; Pinar Álvarez, A.** (2015). Estudio sobre la situación de la tutela de las personas adultas con discapacidad intelectual en España. Servicios de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica. Asociación Española de Fundaciones Tutelares. Madrid.
- **Fundación Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales País Vasco** (2015). *Vida Independiente y Autogestión. Programa Etxeratu*.
- **García Alonso, J.V.** (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives, Madrid, 334 p.
- **Gómez, N.; Arroyo, J.** *Oficinas de Vida Independiente*. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, nº1, 2013: 79-92.
- **Gómez Bernal, V.** *La discapacidad organizada: Antecedentes y trayectorias del Movimiento de Personas con Discapacidad*. Historia Actual Online, 39 (1), 2016: 39-52.
- **Huete, A.; Quezada, M.Y.** (2014). *Análisis econométrico. Estudio comparativo de la asistencia personal y la atención residencial*. OVI de la Comunidad de Madrid.
- **Iañez Domínguez, A.; Aranda Chaves, J.L.** (2017). *Impacto económico y social del Proyecto de Asistencia Personal de VIAndalucía*. Sevilla. 76 p.
- **Inclusión Internacional** (2014). *Independiente pero no solo. Informe Mundial sobre el Derecho a Decidir*. Londres.
- **Pérez Bueno, L.C.** *La configuración de la autonomía personal y la necesidad de apoyos generalizados como nuevo derecho social*. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, nº 60, 2006: 35-46.
- **Maiz Olabarrí, O.; Torres Enjuto, M.J.** *Modelo de vida independiente en los apartamentos con apoyo para personas con discapacidad en Bizkaia*. Sección de Centros para Personas con Discapacidad de la Diputación Foral de Bizkaia.
- **Maraña, J.J.** *Vida Independiente. Nuevos Modelos Organizativos*. Iniciativas y Estudios Sociales, Colección Vida Independiente. Obra Social Caja de Madrid. 165 p.
- **Pallisera Díaz, M.** et al. *Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente*. Revista Española de Discapacidad, 2017, 5 (1): 7-24.
- **PREDIF.** (2015) *Situación de la Asistencia Personal en España*. 162 p.
- **Rodríguez Picavea, A.** *Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las PDF (discapacidad)*. Zerbitzuan, nº 41, 2007: 115-127.
- **Rojas Buendía, M.M.** (2018). *Los tres ejes fundamentales de la visibilidad e inclusión de las personas con diversidad funcional: Hacia una eficacia real de sus derechos*.
- **Rueda, M.** (versión de enero 2013) *Análisis comparativo de las iniciativas de vida independiente en España*. VIAndalucía.
- **SiiS Centro de Documentación y Estudios** (2011). *Prestaciones económicas y otras fórmulas de asignación económica individual en los Sistemas de Atención a la Dependencia. Panorama comparativo internacional*. Diputación Foral de Gipuzkoa, Donostia-Sebastián, 252 p.
- **Urmeneta Sanromá, X.** *La vida independiente en Gipuzkoa: una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia*. Zerbitzuan 42, 2007: 87-92.
- **Urmeneta Sanromá, X.** *Vida Independiente y Asistencia Personal. La experiencia de Gipuzkoa*. 10 p.

## BIBLIOGRAFÍA EN INGLÉS

- **Barnes, C.** (2003). *Independent Living, Politics and Implications*. Independent Living Institute, Farsta.
- **Brennan, C.; Traustadóttir, R.; Rice, J.; Anderberg, P.** *Negotiating independence, choice and autonomy: experiences of parents who coordinate personal assistance on behalf of their adult son or daughter*. *Disability & Society*, Vol.31, 5: 604-621.
- **Council of Europe.** (2012). *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. Commissioner for Human Rights. Strasbourg.
- **Council of Europe (2012).** *Who gets to decide? Right to legal capacity for persons with intellectual and psychosocial disabilities*. Commissioner for Human Rights. Strasbourg.
- **European Network on Independent Living.** (2014). *Comparing the cost of Independent Living and Residential Care. A survey by the European Network on Independent Living*.
- **European Network on Independent Living (2015).** *Independent Living Manual*. 45 p.
- **European Social Network.** (2014) *Independent living: making choice and control a reality. An ESN report on how social services in Europe are promoting choice and control alongside people with disabilities*.
- **European Union Agency for Fundamental Rights.** (2012). *Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*. Vienna, 82 p.
- **Fleming, P.; McGilloway, S.; Barry, S.** *The successes and challenges of implementing individualized funding and supports for disabled people: an Irish perspective*. *Disability & Society*, 2016, Vol.31, 10:1369-1384.
- **Frieden, L.** (1980). *Independent Living Models*. Independent Living Institute, Farsta, 10 p.
- **Independent Living Institute.** (2012). *Working hours for personal assistants in Sweden*. Farsta, 23 p.
- **Levitt, J.M.** *Developing a model of disability that focuses on the actions of disabled people*. *Disability & Society*, 2017, Vol. 32, 5: 735-747.
- **NSW Government & Family and Community Service.** (2012). *Independent Living Skills Initiative*. Sidney, 170 p.
- **Ratzka, A.** (2015). *Self-determination through Direct Payments and Personal Assistance Cooperatives*. Independent Living Institute, Farsta. 6 p.
- **Ratzka, A.** (2012). *Personal assistance policy features for Independent Living*. Independent Living Institute, Farsta, 5 p.
- **Ratzka, A.** (2017). *Self-determination for personas with extensive disabilities through Direct Payments for Personal Assistance*. Independent Living Institute, Farsta, 13 p.
- **Sydenstricker, J.; Kessel, B.H.** (2011). *Innovative Independent Living Project Manual*. Cleveland Foundation & LEAP, 84 p.
- **Townsley, R. et al.** (2010). *The implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*. ANED Academic Network of European Disability Experts. 52 p.
  - **Anderberg, P.** *ANED Country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Sweden. 15 p.
  - **Barral, C.; Sanchez, J.; Roussel, P.** *ANED Country Report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. France. 26 p.
  - **Bengtsson, S.** *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Denmark. 14 p.
  - **Centre for Disability Law & Policy, National University of Ireland.** (2009). *ANED Country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Ireland, 31 p.
  - **Devlieger, P.** *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Belgium, 10 p.
  - **Flieger, P.** *ANED Country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Austria, 22 p.
  - **Michangeli, A.; Benedetti, M.; Puglisi, A.; Rosanna, V.; Di Benedetto, G.** *ANED Country Report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Italy, 18 p.
  - **Schoonbeim, J.** *ANED Country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Netherlands. 14 p.
  - **Teittinen, A.** *ANED Country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Finland. 11 p.
  - **Tossebro, J.** *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Norway, 11 p.
  - **Verdugo, M.A.; Jenaro Rio, C.; Campo Blanco, Maribel.** *ANED Country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Spain. 18 p.
  - **Waldschmidt, A.** (2009). *ANED Country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Germany, 20 p.
  - **Woodin, S.; Priestley, M.; Prideaux, S.** *ANED Country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. United Kingdom. 31 p.
- **Westberg, K.** (2010). *Personal Assistance in Sweden*. *Independent Living Institute*, Farsta, 101 p.
- **Williams, V.; Porter, S.** *The meaning of "choice and control" for People with Intellectual Disabilities who are Planning their Social Care and Support*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2017, 30: 97-108.

NORMATIVA BÁSICA  
DE REFERENCIA

## NORMATIVA BÁSICA DE REFERENCIA

### TEXTOS INTERNACIONALES

- ▲ **ONU.** Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 13 de diciembre de 2006. El Instrumento de ratificación por España de la Convención se publicó en el *BOE de 21 de abril de 2008*.
- ▲ **Unión Europea.** Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. 2016/C 202/02. *DOCE de 7 de junio de 2016*.
- ▲ **Consejo de Europa.** Carta Social Europea (revisada). Estrasburgo, 3 de mayo de 1996.
- ▲ **Consejo de Europa.** Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales. Roma 4 de noviembre de 1950 (y sucesivos protocolos).

### NORMATIVA ESTATAL

- ▲ Ley 26, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. *BOE de 2 de agosto de 2011*.
- ▲ Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *BOE de 3 de diciembre de 2013*. Esta norma deroga:
  - La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de las Personas con Discapacidad (LISMI).
  - La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
  - La Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- ▲ Real Decreto 1082/2017, de 29 de diciembre, por el que se determina el nivel mínimo de protección garantizado a las personas beneficiarias del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. *BOE de 30 de diciembre de 2017*.
- ▲ Resolución de 11 de diciembre de 2017, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que modifica parcialmente el Acuerdo de 27 de noviembre de 2008, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. *BOE de 30 de diciembre de 2017*.

### NORMATIVA AUTONÓMICA

- ▲ Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales. *BOPV de 24 de diciembre de 2008*.
- ▲ Decreto 185/2015, de 6 de octubre, de Cartera de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales. *BOPV de 29 de octubre de 2015*.

### NORMATIVA FORAL

- ▲ Decreto Foral 36/2014, del Consejo de Diputados de 22 de julio, que regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia, la calificación de discapacidad, la existencia de trastornos del desarrollo o del riesgo de padecerlo y el derecho y procedimiento de acceso en tales condiciones a los servicios y prestaciones económicas de Servicios Sociales en Álava. *BOTHA de 1 de septiembre de 2014*.  
*Sucesivas modificaciones aprobadas por:* Decreto Foral 50/2014, de 7 de octubre; Decreto Foral 58/2014, de 11 de noviembre; Decreto Foral 42/2015, de 21 de julio; Decreto Foral 56/2016, de 3 de agosto;
- ▲ Decreto Foral 39/2014, del Consejo de Diputados de 1 de agosto, que regula las prestaciones económicas del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Álava: prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, prestación económica de asistencia personal y prestación económica vinculada al servicio. *BOTHA de 1 de septiembre de 2014*.
- ▲ Decreto Foral 20/2014, del Consejo de Diputados de 8 de abril, que aprueba las bases generales reguladoras de la concesión por el Departamento de Servicios Sociales y su Organismo Autónomo Instituto Foral de Bienestar Social (IFBS) de las ayudas individuales dirigidas a personas que tengan reconocida su situación de discapacidad. *BOTHA de 23 de abril de 2014*.
- ▲ Decreto Foral 35/2015, del Consejo de Diputados de 9 de junio, que crea el registro de perros de asistencia para la atención a personas con discapacidad, y establece el procedimiento para su acreditación. *BOTHA de 19 de junio de 2015*.
- ▲ Decreto Foral 55/2017, del Consejo de Gobierno Foral de 28 de noviembre. Aprobar las bases generales reguladoras de la concesión de las ayudas para la utilización del servicio de taxi como medio de transporte alternativo dirigidas a personas con problemas de movilidad. *BOTHA de 29 de noviembre de 2017*.



▶ Arabako Foru Aldundia  
Diputación Foral de Álava





