

TESIS DOCTORAL

2018



***LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL
EN EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE:
LA EXPERIENCIA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA***

GONZALO JOSÉ CARBONELL APARICI

**PROGRAMA DE DOCTORADO
EN DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES**

**DIRECTOR: Ignacio Gutiérrez Gutiérrez
CODIRECTOR: Antonio Viedma Rojas**

*A Rosa Segrelles, Juan Benages, Mamen Nájera e Ismael Llorens,
mis maestros en Vida Independiente.*

*En memoria de
Javier Ruiz, Vicente Valero, Francisco Sánchez y Jesús Moreno.*

AGRADECIMIENTOS

Aunque la responsabilidad última de la investigación corresponde a quien escribe estas líneas, está claro que por el camino ha habido personas que me han aportado su apoyo incondicional y a las que debo mostrar mi agradecimiento. En primer lugar a las personas de la Administración de la UNED que me han facilitado desde el primer momento los trámites necesarios para efectuar nuestro trabajo. Especialmente a las Profesoras Remedios Morán y Fernanda Moretón como directoras del Programa de Doctorado, y a Dña. Encarna Sánchez, Secretaria específica del mismo. Por otro lado y, consciente de que en pocas palabras no puedo resumir todo el apoyo recibido por parte de mis directores Ignacio Gutiérrez y Antonio Viedma, he de agradecerles su maestría socrática en el arte de compartir su sabiduría y experiencia, dando su orientación respetuosa a todas mis inquietudes investigadoras.

Esta investigación tampoco se hubiese podido hacer sin el generoso apoyo de todas las personas del Movimiento de Vida Independiente que me han dado a conocer lo fundamental de su filosofía de vida y a quienes dedico el esfuerzo de estos años de investigación. También ha sido fundamental el apoyo de todas las personas entrevistadas para la realización del capítulo cuarto por la confianza depositada en mí al manifestarme sin tapujos sus sentimientos y su realidad, base necesaria en una investigación sociológica.

Nuestra labor investigadora tampoco se hubiese podido llevar a cabo sin el apoyo expreso de COCEMFE-Valencia que, desde siempre, ha secundado mis investigaciones, facilitándome algunos contactos con personas disponibles y compatibilizando mis horarios de trabajo como auxiliar del Programa de Fomento de la Autonomía Personal (FAP). De modo especial debo agradecer el interés mostrado por la Coordinadora de este Programa, M^a José Carreño, así como al resto de compañeros que han colaborado de diferentes formas y desde diferentes ángulos.

Por último, agradecer el apoyo recibido desde algunas instituciones para la difusión de mi trabajo, como la *Revista de Derecho* de la UNED, la revista *Trabajo Social Hoy* y la Organización del Congreso sobre Salud y Discapacidad celebrado en la UNED, Madrid, en 2017.

SUMARIO

AGRADECIMIENTOS	5
SUMARIO.....	7
INTRODUCCIÓN.....	11
CAPÍTULO I. EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE: ORIGEN Y DESARROLLO	17
1. El origen del Movimiento de Vida Independiente.....	19
2. Expansión y desarrollo del MVI.....	20
2.1. Estados Unidos	21
2.2. Canadá	24
2.3. Reino Unido.....	24
2.4. Irlanda.....	28
2.5. Suecia	30
2.6. Noruega	34
2.7. Francia	36
2.8. Alemania.....	38
2.9. Italia	40
2.10. Japón.....	42
2.11. Otras regiones en las que el MVI está menos desarrollado	49
2.11.1. Latinoamérica	50
2.11.2. África	53
2.11.3. Asia, países árabes y otras regiones.....	55
3. El MVI en España	60
3.1. Orígenes.....	60
3.2. Oficinas de Vida Independiente	62
3.2.1. OVI Madrid	62
3.2.2. OVI Barcelona.....	64
3.2.3. OVI Galicia	66
3.3. Otras articulaciones y actividades	66
3.4. Contexto	71
4. Rasgos característicos.....	73
4.1. Conceptos fundamentales	74
4.2. Los Centros de Vida Independiente.....	80
4.3. Otras agrupaciones de Vida Independiente	84
4.4. Políticas de actuación transversal	85
CAPITULO II- ENCUADRE TEÓRICO, INSTITUCIONAL Y JURÍDICO	89
1. Modelos teóricos de aproximación a la diversidad funcional	91
1.1. Modelo de prescindencia	91
1.2. Modelo médico-rehabilitador	93

1.3. Modelo social	94
1.4. Modelo de la diversidad	97
1.5. Modelo de Vida Independiente.....	99
1.6. Praxis actual.....	100
2. Marco institucional	101
2.1. Estado social de Derecho.....	102
2.2. Estado de bienestar	107
2.3. Transformaciones del Estado social y de la democracia	110
3. Encuadre jurídico.....	120
3.1. Normativa internacional: Naciones Unidas.....	122
3.1.1. Normas generales de las Naciones Unidas	122
3.1.2. Los Pactos.....	125
3.1.3. Normas específicas sobre diversidad funcional.....	127
3.1.3.1. Primeras referencias	127
3.1.3.2. Las Normas Uniformes.....	131
3.1.3.3. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Protocolo Facultativo.....	133
3.1.3.3.1. Preliminares	133
3.1.3.3.2. Contenido	136
3.2. Normativa regional europea	150
3.2.1. El Consejo de Europa	150
3.2.2. La Unión Europea.....	152
3.3. Normativa española	162
3.3.1. Antes de la Constitución de 1978.....	162
3.3.2. La Constitución de 1978 como base.....	165
3.3.3. Desarrollo posterior	167
3.3.4. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia	170
3.3.5. Contenido de las leyes vigentes.....	174
3.3.5.1. El Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social	174
3.3.5.2. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de Dependencia	177
3.4. El derecho fundamental a la autonomía de las personas con diversidad funcional	185
3.4.1. Derechos fundamentales.....	187
3.4.2. Derechos sociales	190
3.4.3. La construcción del derecho	194
3.5. Recapitulación	197
CAPÍTULO III- LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL	201
1. Introducción.....	203
2. El concepto de asistencia personal en el Movimiento de Vida Independiente.....	204
2.1. Modelos y tendencias	204
2.2. La Asistencia Personal.....	208
2.2.1. Conceptualización	208
2.2.2. Tareas y perfil del asistente personal.....	213
2.3. Delimitación respecto de otras figuras	215
2.3.1. Asistencia personal frente asistencia sexual.....	215

2.3.2. El empleo con apoyo	218
3. Financiación de la asistencia personal	220
3.1. La desventaja inicial de las personas con diversidad funcional	220
3.2. El retorno social de la inversión	225
3.3. El encuadre administrativo de la financiación de la asistencia personal	228
3.3.1. Tendencia internacional.....	228
3.3.2. El caso español	232
3.4. El impacto de la crisis económica y las políticas de recortes sociales	239
4. Las relaciones jurídicas entre el asistente personal y la persona con diversidad funcional	242
4.1. La cualificación del asistente personal	242
4.2. Relaciones directas	244
4.2.1. Trabajador por cuenta ajena	245
4.2.1.1. ¿El asistente personal como empleado del hogar?	245
4.2.1.2. Contrato indefinido.....	247
4.2.2. Trabajador autónomo.....	247
4.3. Relaciones mediatizadas.....	249
4.3.1. Entre la persona con diversidad funcional y entidades gestoras	249
4.3.2. Entre entidades gestoras y asistente personal	250
4.3.3. El caso particular de las cooperativas.....	252
4.4. Las relaciones irregulares	253

CAPÍTULO IV. LA EXPERIENCIA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA257

1. Cuestiones previas	259
1.1. Normativa autonómica	259
1.2. La prestación económica de asistencia personal en cifras.....	265
2. Metodología.....	267
2.1. Conocimiento de campo previo y grupos de entrevistas cualitativas como estrategia de investigación.....	268
2.2. Preguntas, hipótesis y objetivos de la investigación	272
2.2.1. Preguntas	272
2.2.2. Hipótesis	274
2.2.3. Objetivos.....	276
3. Resultados del análisis de las entrevistas	277
3.1. Conocimiento del asistente personal y su relación con el MVI	277
3.2. Desde la Administración no se informa de la asistencia personal.....	281
3.3. La prestación económica de asistencia personal es insuficiente en cuanto a la cuantía de la prestación y al número de prestaciones concedidas	284
3.4. La insuficiencia de la prestación económica de asistencia personal provoca que algunas personas con diversidad funcional tengan que buscar sus asistentes privados con sueldos precarios y sin contrato legal	288
3.5. El régimen de incompatibilidades de la Prestación Económica de Asistencia Personal agudiza la insuficiencia de la prestación.....	293
3.6. El trabajo del asistente personal está mal valorado	296
3.7. La cualificación de los asistentes personales.....	300
3.8. Ineficacia de las leyes sobre autonomía y asistencia personal: falta de compromiso social y público	301
3.9. Burocratización y falta de representatividad de las Asociaciones.....	308

3.10. El grupo específico de las PDF infantiles con diversidad cognitiva en zona rural.....	322
3.11. La mujer con diversidad funcional	331
3.12. Los sueños y proyectos de las personas con diversidad funcional	335
CONCLUSIONES	341
ANEXOS	357
Anexo 1. Transcripción entrevistas a personas con diversidad funcional beneficiarias de prestación económica de asistencia personal.....	359
Anexo 2. Transcripción entrevistas a los asistentes personales de las personas beneficiarias de la prestación económica de asistencia personal	379
Anexo 3. Transcripción entrevistas a personas con diversidad funcional sin prestación económica de asistencia personal	389
Anexo 4. Transcripción entrevistas a personas de apoyo principal.....	467
SIGLAS Y ABREVIATURAS.....	495
AUDIOVISUALES.....	503
WEBS DE INTERÉS	505
BIBLIOGRAFIA	511

No poder caminar no significa estar enfermo

A.D. Ratzka

INTRODUCCIÓN

Esta tesis doctoral pretende abordar la figura del asistente personal, prevista por la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, desde una perspectiva multidisciplinar, que es la única que permitirá realizar una valoración ajustada de la correspondiente normativa desde el punto de vista de su eficacia.

Tal figura fue originariamente concebida y configurada por el Movimiento de Vida Independiente. Por eso resulta importante describir el origen y el desarrollo de ese movimiento internacional, sus ideas y su articulación institucional, para comprender la relevancia que ahí adquiere la asistencia personal. Esa es la tarea del Capítulo I de la tesis, fundamental para poder valorar luego en qué medida la regulación jurídica y su aplicación práctica se corresponden con las expectativas abiertas por tal figura conforme a su perfil originario.

Con el mismo sentido, el Capítulo II se ocupa de analizar la progresiva inserción de la figura de la asistencia personal en tres marcos de referencia básicos. El primero es el de las teorías que explican el modo de abordar socialmente la diversidad funcional, cuyo desarrollo histórico confluye hacia un modelo mixto en el que las fases anteriores no resultan realmente superadas, sino más bien complementadas con nuevas perspectivas; la última de ellas sería, precisamente, la que pone el acento en la autonomía de las personas con diversidad funcional, en cuyo contexto cobra sentido la asistencia personal. El segundo es el del más amplio contexto institucional, cuya descripción se realizaba hasta hace muy poco tiempo a través del concepto jurídico-constitucional de Estado social o, en términos socio-políticos, mediante el de Estado del bienestar; pero se trata de un contexto igualmente sometido a profundas adaptaciones y transformaciones, que

modifican el entendimiento de tales conceptos. El tercero es el de las normas jurídicas que, con alcance muy diverso, determinan la perspectiva desde la que los poderes públicos deben contemplar la diversidad funcional. En este ámbito se mueve, de un lado, el Derecho internacional y supranacional de los derechos humanos, que orienta la regulación de los Estados; de otro, el Derecho nacional, español en nuestro caso, que, bajo la orientación de la Constitución y especialmente de su concepción de los derechos fundamentales, concreta en unos u otros términos los derechos, servicios y prestaciones que se ponen a disposición de las personas con diversidad funcional. La evolución de ese contexto jurídico responde a las transformaciones de las teorías sobre el modo de abordar la diversidad funcional, pero también a los cambios en el Estado social, dando lugar a una normativa que no siempre responde a un diseño coherente.

Sobre tales bases, el Capítulo III ofrece ya un perfil más ajustado de la figura de la asistencia personal. Se refiere, en primer lugar, al alcance y contenido que le corresponden de acuerdo con su contexto originario, confirmado por las normas de Derecho internacional y coherente con los desarrollos teóricos del Estado social. En segundo término analiza el régimen previsto para su financiación, en buena medida determinado, por el contrario, por concepciones económicas liberales que no atienden al retorno social de las inversiones en servicios públicos y por restricciones presupuestarias que se justifican apelando a la crisis general del Estado social y a las sucesivas crisis del sistema económico. Y, por último, busca las estructuras disponibles para el encaje de la Asistencia Personal en el marco del vigente Derecho laboral, que tampoco ha previsto una figura específica al efecto y que, en consecuencia, ofrece unas alternativas en mayor o menor medida inadecuadas para encauzar la correspondiente prestación del servicio.

El Capítulo IV, por último, somete todo ello a la prueba de la investigación empírica. Ello exigía delimitar el campo de trabajo, que en este caso se ha centrado en el territorio de la Comunidad Valenciana; y allí se ha procedido a realizar una serie de treinta y nueve entrevistas cualitativas, unas a personas con diversidad funcional, diferenciando aquellas que tienen concedida la Prestación Económica de Asistencia Personal (solo seis, según las estadísticas actualizadas) y las que no la tienen, y otras a personas que les apoyan, diferenciando aquí según sean asistentes personales o proporcionen otros tipos de apoyo. El objetivo básico era describir las necesidades de las personas con diversidad

funcional, las expectativas abiertas por la asistencia personal, su alcance y funcionamiento práctico, y los límites reales con los que se encuentra. El análisis sistemático de tales entrevistas ofrece unos resultados poco halagüeños, que por lo demás resultan fácilmente extrapolables al conjunto del territorio nacional.

En conjunto, la tesis pretende combinar perspectivas y aportar datos que permitan una comprensión más general de un tema, el de la asistencia personal, que solo es accesible a un enfoque transversal y multidisciplinar.

El interés por el tema surge de la propia experiencia de quince años como Auxiliar de Servicio a domicilio de personas con discapacidad, en un Programa de Fomento de Autonomía Personal desarrollado por la federación de asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica COCEMFE-Valencia. En ese contexto tuvimos conocimiento de la existencia del Foro de Vida Independiente, de la tradición del Movimiento de Vida Independiente (MVI) y del significado que para ellos tiene el asistente personal (AP); todo ello resulta silenciado en nuestra sociedad “normalizada”, incluso dentro del colectivo de personas con discapacidad.

Las dificultades para desarrollar el trabajo, a las que también procede hacer referencia en esta introducción, han sido diversas. Sobre el Movimiento de Vida Independiente, por ejemplo, hay poca bibliografía, aunque se cuente con la magnífica obra colectiva en castellano coordinada por J.V. García Alonso. Algunas otras fuentes resultan difícilmente accesibles; por ejemplo, la revista electrónica *Disability World*, pionera en la materia, dejó de publicarse en 2017 por falta de medios económicos, desapareciendo incluso su página web (disabilityworld.org) y, con ella, la disponibilidad de un material abundantísimo; ese capítulo, que ya estaba entonces casi cerrado, quizá sea el último trabajo que se haya podido aprovechar de esta importante fuente de información (ténganse en cuenta esta advertencia cuando se lean las citas, en las que siempre consta la fecha de consulta). Otros accesos, como los del Foro de Vida Independiente, han cambiado su dirección electrónica en el transcurso de nuestra investigación, mientras que las páginas documentales más antiguas de Naciones Unidas suelen demorarse mucho o estar colapsadas.

El MVI pone su énfasis en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad adoptada por la ONU en 2006 y ratificada por un buen número de países, entre los que se encuentra España. Pero la normativa de referencia es inabarcable, y ha sido preciso un importante esfuerzo de selección para ceñirse a la exposición elemental de un reducido elenco de disposiciones, solo las indispensables para dotar al resto del trabajo de un contexto que lo haga inteligible. En tal sentido parecía necesario también ofrecer un modelo constructivo de la autonomía personal como posible derecho fundamental, que a nuestro juicio proporciona al conjunto de la tesis un respaldo adicional. En el capítulo tercero fue de nuevo necesaria una aproximación a la legislación, en este caso laboral, pero también a muy diversos datos y estudios económicos y sociológicos.

En el caso de las entrevistas sobre las que se apoya en Capítulo IV, las dificultades se situaron en un primer momento en la identificación y localización de posibles interlocutores, pero también en la obtención y el procesamiento de algunas informaciones, a veces particularmente delicadas; por ejemplo, acerca de las disensiones internas del colectivo, el alto nivel de trabajo sumergido o la ausencia de control e interés administrativo. En cualquier caso, los anexos recogen las transcripciones completas de las entrevistas, mientras que en el texto nos limitamos a extraer lo imprescindible para sustentar las conclusiones y perspectivas que consideramos más relevantes.

Las referencias bibliográficas de este trabajo siguen las normas de la revista *Comunitania, revista internacional de trabajo social y ciencias sociales*, editada por la UNED, Facultad de Derecho, que a su vez se basan en las establecidas por *The Chicago Manual of Style*. 2003. 15th. ed. Chicago, IL: University of Chicago Press (solo hay referencias abreviadas cuando están muy cerca de las referencias completas, de modo que no sea preciso acudir en cada caso a la bibliografía final). Las abreviaturas utilizadas, inevitablemente abundantes, se recogen en un índice al final del trabajo. En cuanto a la terminología, utilizamos preferentemente la expresión “personas con diversidad funcional” (PDF), que es la que utiliza el Movimiento de Vida Independiente a partir de la Declaración de Madrid de 2002; tal expresión se va imponiendo en nuestro país, en concreto en la Comunidad Valenciana, aunque haya voces discrepantes, por ejemplo desde el propio Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

(CERMI), que prefieren hablar de “personas con discapacidad”. En cualquier caso, respetamos naturalmente las referencias originales de los documentos que citamos, que con frecuencia siguen usando esta última expresión e incluso, en algunos casos ya más lejanos en el tiempo, otras claramente discriminatorias como “minusválidos” o, como sigue diciendo el art. 49 CE, “disminuidos”.

NADA PARA NOSOTROS SIN NOSOTROS

CAPÍTULO I
EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE:
ORIGEN Y DESARROLLO

1. El origen del Movimiento de Vida Independiente

Hay consenso en situar cronológicamente el nacimiento del Movimiento de Vida Independiente (MVI) en 1962 el día en que Ed Roberts¹ ingresa en la Universidad de Berkeley, California.

Ed Roberts era una persona con diversidad funcional “severa” que desde su infancia se empeñó en llevar una vida “normalizada”, a pesar de que en su entorno médico y familiar consideraban que no podía aspirar a proyectos vitales tales como estudiar en la Universidad, tener un empleo o formar una familia. Gracias a su fuerte voluntad concluyó sus estudios de enseñanza primaria y secundaria, teniendo a veces que seguir las clases por vía telefónica cuando no podía asistir por su enfermedad, o luchar contra la burocracia para conseguir, p.e., que sus sesiones de rehabilitación convalidaran su imposibilidad de superar las clases de Educación Física².

En aquel entonces había en Estados Unidos unas pocas Universidades con ciertos requisitos de accesibilidad pensados para veteranos de guerra, pero Ed eligió la que le pareció mejor para su proyecto académico de Licenciatura en Ciencias Políticas: Universidad de Berkeley. Esta Universidad no tenía accesibilidad adecuada a sus necesidades (rampas, puertas amplias en cuartos de baño y habitaciones, etc.) que le permitieran circular con silla de ruedas y acomodar algunos aparatos que necesitaba llevar consigo, sobre todo un pulmón de acero de unos 400 kg. Le dieron permiso para instalarse en la enfermería de la Universidad y, para sus necesidades personales en desplazamientos, aseo, etc., contrató el apoyo de asistentes personales (compañeros de estudio) a los que pagaba con fondos de las becas que recibía del Estado. Siguiendo su ejemplo, en 1967 había ya 12 estudiantes con gran diversidad funcional que vivían con él en la enfermería.

¹ Edward Verne Roberts (1939-1995). Puede verse una breve biografía suya en <http://mn.gov/mnddc/ed-roberts/index.html> (Consulta 20/05/2018). En este mismo enlace se habla de la declaración el 23 de enero como el día de Ed Roberts, el padre o precursor de la vida independiente. Este día celebra su vida, su trabajo y su legado.

² Palacios, J. y J. Romañach. 2006. *El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Ed. Diversitas-AIES, pp. 52-53, nota 38.

En 1970, a instancias de Ed Roberts, se inaugura un Programa para estudiantes con diversidad funcional física, diseñado por los propios interesados en base a sus experiencias personales, contando para desarrollarlo con una oficina accesible en el campus. A partir de aquí surge la idea de implantar un programa similar fuera del ámbito universitario, de modo que las personas con diversidad funcional pudieran vivir independientemente y de forma integrada en sus comunidades: se gesta así la idea de Centro de Vida Independiente (CVI, CIL o ILC en inglés), que se inauguró en la ciudad de Berkeley en 1972³.

En este aparentemente sencillo proceso se puso en marcha un potente armazón de ideas sobre la vida independiente, donde “Roberts redefinió el concepto de independencia como el *control que una persona tiene sobre su propia vida*”⁴ y, por otra parte, se empiezan a trazar las líneas esenciales del MVI, como son: auto-organización de los propios afectados, consejo inter pares, asistencia personal remunerada, accesibilidad universal e inserción comunitaria.

2. Expansión y desarrollo del MVI

García Alonso coordinó en 2003 la publicación de *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, la primera y hasta hoy más completa obra en lengua castellana que se publica sobre el MVI⁵. Surge como iniciativa del Congreso Europeo de la Personas con Discapacidad (Madrid 2002), cuyas conclusiones se recogen en esta misma obra como la “Declaración de Madrid”⁶, que ofrece el marco conceptual del Año Europeo de las Personas con Discapacidad, 2003. En el volumen participan once autores clave en el proceso de fundación y desarrollo inicial del MVI. El principio “nada sobre las personas con discapacidad sin contar con las personas con discapacidad”, se convierte a partir de aquí en eslogan del MVI⁷. Nosotros vamos a seguir en parte su esquema, en cuanto remite a zonas significativas en la expansión del MVI, con estudios

³ Ibid., pp. 54-55.

⁴ Ibid, p. 54. Subrayado en el original.

⁵ García Alonso, J.V. (Coord.) 2003. *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

⁶ Pp. 320-331.

⁷ “Presentación”, pp. 15-16.

concretos⁸, a los que añadimos algunas experiencias en otros lugares⁹. También damos especial relevancia a los comienzos en España, como base a la posterior labor investigadora en la Comunidad Valenciana. La exposición no pretende ser exhaustiva en cuanto al espacio o al tiempo, pues sería tarea imposible, pero sí reflejar el período inicial y sus desarrollos en lugares que operan como puente de expansión posterior a otros países. En ese contexto se forman los conceptos identificadores y los rasgos organizativos propios del colectivo.

2.1. Estados Unidos

En los Estados Unidos¹⁰, a partir de la experiencia de Berkeley, los estudiantes con diversidad funcional tomaron conciencia de que no podían vivir en la ciudad o en el mismo *campus* sin cambios en las infraestructuras y sin programas comunitarios: asistencia personal para quienes no podían realizar solas algunas tareas de la vida diaria, reparación de sillas de ruedas u otras asistencias técnicas, auto-organización para tener accesibilidad en aceras, edificios, transporte, etc. Por primera vez, las personas con diversas discapacidades se unen para organizarse, defender sus derechos y enseñar a otras personas con diversidad funcional las nuevas posibilidades; se crean centros de asesoramiento de igual a igual, una piedra angular en el MVI, que en general ofrecen servicios especializados de ayuda para diversos colectivos de ciegos, sordos, personas con discapacidad física, psíquica, etc. Se crea así el primer centro de vida independiente, en funcionamiento hasta hoy¹¹.

A partir de este CIL se crean grupos similares de autoayuda. En 1977 había ya 52 CIL en Estados Unidos y diez años más tarde, más de 300¹². Paralelamente se crea en 1977 la Coalición Americana de los Ciudadanos con Discapacidades (ACCD, en inglés), cuyo primer director ejecutivo fue Frank Bowe, a quien se deben los primeros documentos de los derechos con discapacidad publicados en 1978¹³. Las reivindicaciones

⁸ Estados Unidos, Suecia, Reino Unido, Latino América (con especial mención a Brasil), África y España.

⁹ Canadá, Irlanda, Noruega, Francia, Alemania (con referencia a Suiza y Austria, como países de lengua alemana), Italia, Japón y otras regiones donde el MVI se ha desarrollado menos.

¹⁰ Cfr. Martínez, K. 2003. “El Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos”. Pp. 135-156 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.

¹¹ <http://www.thecil.org/> (Consulta 23/02/2017).

¹² Martínez, K. 2003, p. 143.

¹³ “Coalition Building: feasibility study to develop a national model for cross-disability communication and cooperation” y “Handicapping America”. Frank Bowe sigue siendo director en 1981, declarado por la ONU

de los CIL ante el Estado no fueron suficientemente escuchadas y, para lograr mayor fuerza, se funda en 1982 el National Council on Independent Living (NCIL), que reúne y representa a todos los CIL de Estados Unidos y a más de 700 organizaciones de personas con diversidad funcional que defienden sus derechos humanos y civiles¹⁴. Este hecho repercute en todo el mundo, de modo que, a finales de los años setenta del pasado siglo, se forman grupos inspirados por los principios de vida independiente en países como Canadá, Finlandia, Reino Unido, Alemania, Holanda, Suecia o Irlanda. Los líderes de estos grupos intercambian visitas, información y experiencias, realizando el primer Congreso Internacional Mundial (1980) en Winnipeg (Canadá), y fundando allí la primera organización internacional de todo tipo de discapacidad con el nombre de Disabled People's International (DPI)¹⁵. En 1981 se inicia un Programa para estudiantes japoneses con discapacidad, invitándoles a visitar los CIL estadounidenses durante períodos de entre 6 y 12 meses. Esto se repitió durante 10 años y de este modo se les dieron a conocer las ideas de la vida independiente y los aspectos prácticos necesarios para la fundación de los CIL. Y así, ya en los años noventa, The Japanese National Council for Independent Living¹⁶, en colaboración con The Japanese Society for Rehabilitation of Disabled Persons¹⁷, comienza a introducir y enseñar los principios del MVI en zonas más pobres de Asia, tales como Tailandia, Corea, Sri Lanka o Vietnam¹⁸. Es de subrayar este aspecto altruista y expansivo del MVI que se puso en práctica desde el inicio tanto desde Estados Unidos, como pionero, como en el resto de países después. El apoyo entre iguales se constituye en una piedra angular en toda la historia del Movimiento. En este sentido, en

Año Internacional de las Personas con Discapacidad, cuando actuó como uno de los pocos expertos en el tema. Sobre la relevancia de estos artículos citados cfr. <http://www.mwcil.org/ilhist/leaders/bowe> y <http://acb.org/node/1288> (Consulta 05/04/2015).

¹⁴ <http://www.ncil.org/> (Consulta 05/04/2015); en el verano de 2017, la Red Europea de Vida Independiente (ENIL) asistió a la Cumbre Global de Vida Independiente en Washington DC. Organizada por el Consejo Nacional de la Vida Independiente (NCIL) el 23 de julio, la Cumbre reunió a activistas de Vida Independiente de 50 Estados y de países de todo el mundo, que estaban allí para intercambiar información y apoyarse mutuamente. ENIL estuvo representada por un miembro de la Junta, Nadia Hadad, y por Agnes Fazekas, miembro de la Red de Jóvenes de ENIL. Uno de los resultados de la Cumbre fue la creación de una red mundial sobre la vida independiente: la Red Mundial de Vida Independiente (WIN), cfr. <http://enil.eu/news/working-together-establish-world-independent-living-network-win/> (Consulta 29/09/2017) y <https://www.facebook.com/worldilnetwork/> (Consulta 29/09/2017).

¹⁵ Martínez, K. 2003, p. 146. Cfr. <http://www.dpi.org/> (Consulta 05/04/2015).

¹⁶ Cfr. Nakanishi, S. 1997. "Historical Perspective and Development of Independent Living Movement in Japan". Disability Information Resources (DINF). Acceso: <http://www.dinf.ne.jp/doc/english/resource/z00009/z0000909.html> (Consulta 27/04/2015). A Japón dedicamos posteriormente un apartado, dada su importancia estratégica.

¹⁷ Cfr. http://www.jsrpd.jp/static/index_e.html (Consulta 27/04/2015).

¹⁸ Martínez, K. 2003, Ibid.

1984 Ed Roberts y Judith E. Heumann fundan el World Institute on Disability para potenciar el desarrollo político, la investigación y las actividades en apoyo a la expansión internacional¹⁹.

En 1984 se convoca la 1ª Conferencia Nacional de Vida Independiente Rural, de donde surge la Association of Programs for Rural Independent Living (APRIL)²⁰, potenciando CILs que traten la situación específica más compleja del medio rural para las personas con diversidad funcional. Aquí se fueron incorporando también grupos de nativos americanos en defensa de sus derechos. En la misma línea, a finales de los años ochenta del siglo pasado se crea un CIL en la Universidad de Howard, tradicionalmente negra, que se incorpora respetando su idiosincrasia particular²¹ y considerando sus discriminaciones específicas. Más tarde se van incorporando comunidades hispanas, asiáticas, etc., subrayando el aspecto universal del MVI, que también tiene muy en cuenta las diferencias específicas y dobles discriminaciones²². Este espíritu del MVI influye en la nueva Ley de los Americanos con Discapacidades de 1990, que amplía los derechos civiles de las personas con diversidad funcional también en el ámbito privado; y por otro lado se amplía la presencia de las mujeres con discapacidad en los ámbitos internacionales, como vemos en la 4ª Conferencia Mundial sobre Mujeres de la ONU (Beijing, 1995), de donde surge un estudio que cristalizará en el Forum Internacional de Liderazgo para Mujeres con Discapacidad (Washington, Junio 1997) en el que participaron más de 600 mujeres con diversidad funcional procedentes de 80 países, muchas de ellas activistas del MVI²³.

En el año 2000 se funda la revista electrónica Disability World para informar y analizar los progresos en derechos civiles y el MVI en todo el mundo²⁴. Hay que

¹⁹ Cfr. <http://www.wid.org/> (Consulta 06/04/2015).

²⁰ Cfr. www.april-rural.org (Consulta 06/04/2015).

²¹ Por ejemplo, no entendían muy bien la idea de que la persona con diversidad funcional se marchara a vivir a su propia vivienda con la ayuda de un asistente personal, cuando en su cultura estaba muy arraigada la vida familiar en el domicilio paterno. Cfr. Martínez, K. 2003, p. 148.

²² Sobre estos aspectos, cfr. p.e. Barton, L. (comp.) 2008. *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de "Disability and Society"*, Madrid: Morata. Entre sus artículos se tratan temas específicos como el género, la raza o los contextos rurales.

²³ Martínez, K. 2003, pp. 149-150.

²⁴ <http://www.disabilityworld.org/>. Esta página también se puede leer en edición castellana. Pero los números de la revista solo llegan hasta abril-mayo 2004. (Consulta 06/04/2015). Actualmente (2017) la página no se puede consultar, ya que no se publica por falta de fondos. Téngase en cuenta esta advertencia en las futuras citas que aparecen en esta investigación.

reconocer así la intensa labor que desde los Estados Unidos se ha hecho para difundir este movimiento en apoyo de los derechos de las personas con diversidad funcional.

2.2. Canadá

De modo natural, por proximidad geográfica y sociocultural, aunque enriquecido por la cultura francófona, que le da un carácter propio, el MVI se expande en primer lugar por Canadá, con gran fuerza. En 1980 Gerbon de Jong, un miembro representativo del MVI en Estados Unidos, participa en la “Conférence nationale de la Coalition des organisations provinciales ombudsman des handicapés” (más tarde “Conseil des Canadiens avec déficiences”), cuyo tema era la definición de los parámetros de readaptación. Allí dio a conocer los principios del MVI a partir de la experiencia estadounidense y fue acogido con gran aceptación. Dos años más tarde se fundó el primer Centre Régional de Vie Autonome (CRVA) en Waterloo. El MVI ha tenido un fuerte impacto sociopolítico en el país, con apoyo gubernamental en la financiación de los CIL/CVA y sus proyectos de trabajo y normalización social. En la página web principal del MVI, <http://www.ilcanada.ca/>²⁵, tenemos acceso a todos los CIL/CVA actuales con todos sus programas y actividades, así como a distintas asociaciones de los mismos de carácter regional.

Como MVI, IL Canadá se basa en cuatro principios básicos: 1) control de los usuarios; 2) representación de todo tipo de diversidad funcional; 3) participación e integración de toda persona con diversidad funcional; y 4) orientación a la comunidad. De ahí se derivan los cuatro programas base o dominios temáticos: 1) Información y redes sociales; 2) apoyo *inter pares*; 3) desarrollo de aptitudes para la vida independiente; y 4) desarrollo comunitario, cada uno de ellos con sus normas y principios.

2.3. Reino Unido

Desde el Reino Unido²⁶, a finales de los años setenta y comienzos de los ochenta del siglo pasado, algunos grupos de personas con diversidad funcional visitan los Estados

²⁵ Consulta 30/04/2016.

²⁶ Cfr. Evans, J.D. 2003. “El Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido”. Pp.: 191-216 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, editado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives. Véase también De Lorenzo García, R. 2007a. *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial, pp. 50 y 60 y ss. El autor relaciona directamente el MVI en Estados Unidos con su entrada en Europa por medio del Reino Unido, haciendo un estudio comparado de

Unidos para conocer la experiencia del MVI, descontentos con la atención que recibían según un modelo médico, paternalista e institucional. En el período de 1980-1981 fueron a Berkeley a conocer el funcionamiento del primer CIL, entre otros, Vic Finkelstein, fundador de la Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), al que se le atribuye el desarrollo del llamado modelo social de la discapacidad²⁷, y John D. Evans, uno de los fundadores del “Proyecto 81”²⁸. Ambas organizaciones son clave en las raíces del MVI en el Reino Unido, que comienza directamente con el intento de “desinstitucionalizar” a las personas con diversidad funcional y no tanto como un movimiento universitario, aunque también hubo proyectos específicos para las Universidades²⁹. En el Reino Unido las instituciones públicas de apoyo a los discapacitados eran la única alternativa a las familias si estas no tenían los suficientes recursos para apoyar a las personas con diversidad funcional. En el intento de aplicar los principios emancipadores del MVI, y tras tres años de negociaciones, se logró que parte del dinero que el Estado daba a las instituciones para su mantenimiento fuera a parar directamente a los interesados, para que ellos mismos pudieran construir sus propias vidas.

También se aprovecharon otras experiencias comunitarias ya existentes en el Reino Unido. Una de ellas era el llamado The Grove Road Scheme, fundado en 1976 por Ken y Maggie Davis en un pueblo llamado Sutton-in-Ashfield, Derbyshire, donde se construyeron complejos de viviendas de tres pisos en los que residían en la planta baja las personas con diversidad funcional y en los pisos superiores las personas que les servían de apoyo. Estas personas recibían escasa remuneración a causa de los pocos recursos de las personas a las que apoyaban. Esta solución se vio que tampoco servía a todos los interesados para integrarse realmente en la comunidad local y por eso, con el

ambos países. Cfr. Palacios, A. 2008a, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, pp. 118 ss.

²⁷ Cfr. Finkelstein, V. 2001. *The social Model of Disability Repossessed*. Manchester Coalition of Disabled People. Acceso: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-The-Social-Model-of-Disability-and-the-Disability-Movement.pdf> (Consulta 17/05/2018). Sobre este Modelo volveremos más adelante cuando hablemos de los distintos modelos de acercamiento a la diversidad funcional.

²⁸ El nombre hace referencia a que este año fue declarado por Naciones Unidas como Año Internacional de las Personas con Discapacidad. Cfr. Evans, J.D. 2003, p. 192.

²⁹ P.e. la “Casa Taylor” en Oxford: una casa comunal con cuatro estudiantes con diversidad funcional que convivían con otros cuatro estudiantes que les ayudaban como asistentes personales. Este proyecto luego se extendió a otras Universidades. Ibid, p. 196.

conocimiento del MVI, los fundadores de esta experiencia apoyaron la creación y desarrollo de un Centro de Vida Independiente en Derbyshire, que más tarde pasó a llamarse “Centro para la Vida Integrada”³⁰. Este cambio de nombre tiene su importancia relativa, pues, como señala De Lorenzo García³¹, en el Reino Unido se puso el acento más en lograr la integración social frente a la discriminación tradicional, mientras que en Estados Unidos el acento inicial estaba puesto más en el derecho civil de llevar una vida independiente. Sin embargo, ambos son aspectos complementarios y se necesitan mutuamente³². Esta experiencia fue clave tanto en el desarrollo posterior del movimiento nacional de las personas con diversidad funcional como en su influencia en la política social europea, como iremos viendo³³.

Posteriormente los participantes del Proyecto 81 unieron sus fuerzas con otros grupos que trabajaban en interés comunitario y fundan en 1984 el Centro Hampshire para la Vida Independiente, el primero en el Reino Unido que nace siguiendo los principios de los CIL de Estados Unidos, frente al anterior CVI de Derbyshire, que, como hemos visto, nace de una experiencia propia británica³⁴. El interés primordial se centró en la consecución de vivienda accesible y en la figura del asistente personal como uno de los instrumentos necesarios para llevar una vida más independiente. Los CVI de Derbyshire y Hampshire se coordinaron en sus esfuerzos y animaron a la fundación de nuevos CVI siguiendo su ejemplo, desarrollando incluso un primer Manual de Vida Independiente en

³⁰ Ibid., p. 194.

³¹ De Lorenzo García, R. 2007a. *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial, p. 61.

³² En referencia p.e. al derecho civil al trabajo de las personas con discapacidad en Estados Unidos, pero extensible a otros derechos civiles y lugares, siempre han habido voces que han recordado que los derechos civiles no bastan si olvidan la economía política subyacente. Marta Russell a este respecto dice: “La ‘discapacidad’ es una creación social (histórica) del capitalismo que define a quién se ofrece un empleo y a quién no (...) la causa principal de la discriminación (...) se encuentra en un cálculo contable entre el coste actual de producción y la contribución potencial que el trabajo de dicha persona hará a las futuras ganancias (...) el sistema de subsidios por discapacidad sirve como un medio socialmente legitimado por el cual la clase capitalista puede evitar contratar o conservar a los empleados con discapacidad y trasladar ‘moralmente’ el coste de ayudarlos a programas de gobierno orientados a la pobreza, lo que perpetúa su empobrecimiento” (Russell, M. 2008. “Lo que no pueden hacer los derechos civiles en el ámbito de la discapacidad. Empleo y economía política”. Pp. 260 y 262 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.

³³ P.e., en Barnes, C. y C. Thomas 2008, tras hablar de la importancia de movimientos como MVI y UPIAS, leemos: “La experiencia británica es especialmente importante ya que generó un nuevo enfoque sociopolítico radical y controvertido en la teoría y en la práctica, habitualmente llamado en conjunto “modelo social de la discapacidad” (Barnes, C. y C. Thomas. 2008. “Introducción” en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata, p.15).

³⁴ Evans, J.D. 2003. “El Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido”, en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives, p. 194.

el Reino Unido, en el que se especifican las necesidades básicas a las que se debe atender, tales como accesibilidad, asesoramiento, equipo técnico, obtención de ingresos, etc.³⁵

Paralelamente a los CIL que promocionan la asistencia personal remunerada, también se desarrolla en el Reino Unido un fuerte apoyo de voluntarios en distintos grupos que contribuyen de modo importante al conocimiento de la vida independiente como una alternativa a la vida de las personas con diversidad funcional. Aunque algunos de estos grupos de voluntarios no estaban dirigidos por personas con diversidad funcional, daban a conocer la posibilidad de la autogestión, que es la meta principal de los CVI en todos los campos. Estos voluntarios apoyaron las incipientes experiencias en las Universidades y otros ámbitos, hasta que se lograban las metas de financiación propia para costear los gastos de los asistentes personales. Esto se logró a partir de 1987, cuando el Gobierno introduce el Fondo de Vida Independiente, que reemplaza los antiguos subsidios de servicio doméstico (tanto de la administración local como estatal), invirtiendo más dinero y flexibilidad para que cada usuario pudiera organizar su propia asistencia personal³⁶.

El MVI en el Reino Unido es también pieza clave en la creación de redes europeas e internacionales del MVI. Desde muy pronto conectó con sus homólogos de Suecia y Alemania. En 1982 se convoca en Munich la 1ª Conferencia Internacional sobre Vida Independiente en Europa, donde se reúnen por primera vez activistas de Europa y Estados Unidos, compartiendo experiencias e ideas de los iniciadores del MVI. En 1983 se convoca la 1ª Conferencia en Suecia, y más tarde en el Reino Unido.

Estas Conferencias fueron las bases del Movimiento Europeo Unido que culminará en 1989 con la creación en Estrasburgo de la European Network on Independent Living (ENIL), bajo cuyo impulso el British Council of Disabled People (BCDOP) del Reino Unido funda el Comité de Vida Independiente, cuyo objetivo principal fue la campaña del “pago directo”, como un derecho primordial de las personas con diversidad funcional. La reivindicación del pago directo, es decir, que cada usuario de los beneficios estatales reciba directamente el dinero para su gestión, o bajo su supervisión cuando intermedie una Asociación, es uno de los logros principales en el

³⁵ Ibid., p. 196.

³⁶ Ibid., pp. 197-198.

Reino Unido, donde, bajo la dirección del BCDP, se realizaron los primeros estudios en profundidad que demostraban cómo este modo de financiación repercutía espectacularmente en la satisfacción de los usuarios con una disminución en costes entre un 30-40%.

La Ley de Pago Directo se empezó a aplicar en abril de 1997. Paulatinamente el MVI logró que su aplicación abarcara también a personas mayores, enfermos de VIH/SIDA, minorías étnicas, etc. Esta Ley se centra por primera vez en las necesidades individuales diferenciadas y permite al usuario estar en su propio domicilio³⁷. El National Center for Independent Living (NCIL) se creó en 1996 para promocionar y supervisar la aplicación de esta ley³⁸.

2.4. Irlanda

En la vecina República de Irlanda contamos como ejemplo con la West Limerick Independent Living (WCIL)³⁹, una organización sin ánimo de lucro constituida en CVI en 1997. Como tal, es un grupo de apoyo que proporciona servicios para hacer posible la vida independiente a personas con diversidad funcional en una zona semiurbana. Un grupo inicial de cinco personas recibió una subvención para contribuir a crear empleo en la zona. Para ello elaboraron un curso de formación para once personas, que después serían las encargadas de dar servicios de apoyo a diez personas con diversidad funcional. En 1998 reciben otra subvención. Con ello el centro se constituye como pequeña empresa con 13 usuarios, que en 2002 ya eran más de 40, generando más de 40.000 horas de servicio de asistencia personal.

El proceso para obtener el servicio es mediante solicitud al Servicio de Salud y Educación en Limerick, que concede una determinada cantidad de dinero para un número determinado de horas. Este Servicio de Salud y Educación elige una agencia (sea CVI o no) para que gestione la asistencia personal, estableciendo un precio por hora para costear salarios, gastos de administración y formación. El cliente elige el asistente personal y el modo de hacer el servicio. WCIL solo se encarga de gestionar y formar a los asistentes

³⁷ Ibid., pp. 198-205.

³⁸ <http://www.ncil.org/> (Consulta 09/04/2015).

³⁹ <http://www.limerickcil.com/> (Consulta 09/04/2014). Cfr. Maraña, J.J. 2004. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela: AIES, pp. 45 ss.

personales. También cuenta con un trabajador de apoyo para quien no pueda o no quiera encargarse de organizar/supervisar su propio servicio, asegurando la independencia del usuario y la continuidad del servicio.

En Dublín⁴⁰ se estableció en 1992 un CIL⁴¹ dentro de un Centro de la Administración, el Carmichael Centre for Voluntary Groups, donde también tenían su sede otras asociaciones de acción social de distintas índoles, entre ellas la Disability Legal Resources (DLR), formada por abogados y otros profesionales que velaban por los derechos de las personas con diversidad funcional y que colaboraba estrechamente con el CIL⁴².

El CIL de Dublín se formó como una Sociedad Limitada con 43 socios iniciales. Su actividad cooperativa fue de gran influencia política tanto a nivel nacional como europeo, siendo miembro muy activo de ENIL y promocionando el intercambio de experiencia entre naciones. Introdujo el pago directo opcional, el asesoramiento en viviendas adaptadas, programas de formación y proyectos a nivel europeo. En 2003 ya había en Irlanda 27 CIL, e Irlanda fue la principal promotora desde ENIL de la “Marcha de la Libertad a Estrasburgo”, donde cientos de activistas de todo el mundo se manifestaron ante el Parlamento Europeo y debatieron sobre la asistencia personal⁴³. En general, los proyectos del CIL de Dublín se basan en la cooperación y el empoderamiento, con diversos programas de asesoramiento y accesibilidad universal⁴⁴.

⁴⁰ Cfr. Lobato, M. 2004. “Reportaje: CVI’s en Europa. Centro de Vida Independiente de Dublín, República de Irlanda”. Pp. 74-80 en Maraña, J.J. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela: AIES.

⁴¹ www.dublincil.org (Consulta 26/02/2015); <http://www.gcil.ie/cil-network.php> (Consulta 01/06/2018).

⁴² En la actualidad ya no figura entre los miembros del Centro, como podemos comprobar en la página www.carmichaelcentre.ie (Consulta 26/02/2015).

⁴³ Esta campaña (“Freedom Drive”) fue celebrada entonces por primera vez [cfr. Reseña en: http://www.disabilityworld.org/06-08_03/news/strasbourg.shtml (consulta 11/04/2015)]. Se va actualizando en diferentes acciones en defensa de los derechos de las personas con diversidad funcional a iniciativa de ENIL. Actualmente tiene su sede en Bruselas [cfr. <http://www.enil.eu/campaigns/freedom-drive/> (consulta 11/04/2015)]. En la Freedom Drive 2017 se aprovecha para la convocatoria de la Asamblea general, donde puede verse el desarrollo de su actividad y su estrategia hasta el 2022. Cfr. http://enil.eu/wp-content/uploads/2016/10/ENIL_GeneralAssembly_2017Annexes.pdf (Consulta 15/08/2017).

⁴⁴ Por ejemplo, crea “Vantastic”, un sistema de transporte adaptado en Dublín cuando todavía no había transporte público accesible. Cfr. Lobato, M. 2004, p. 78.

2.5. Suecia

El desarrollo del MVI en Suecia⁴⁵ fue relativamente fácil, puesto que es un país con alta tradición social, donde el binomio Estado/Sociedad se unifica bajo el concepto de “folkhemmet” (el hogar del pueblo): el Estado es como una gran familia, donde todos aportan su esfuerzo y a cambio reciben un fuerte apoyo solidario. El Gobierno se interpreta como un seguro para todos⁴⁶. Sus sistemas de asistencia social evolucionan desde 1930; en base a un alto nivel industrial y económico relativamente equilibrado, desembocan en la actualidad en unas políticas sociales que han contemplado muchas medidas de apoyo a las personas con diversidad funcional, incluidas las de asistencia personal las 24 horas del día. En este proceso se ha desarrollado una amplia normativa para acceder a las prestaciones económicas y/o asistenciales, centrándose más bien en el nivel individual y menos en el ámbito general de los derechos civiles del colectivo: a excepción del Código de Edificación de 1977 que ordenaba un mínimo del 10% de edificaciones accesibles (que no se cumplió), hasta mediados de los años noventa del siglo pasado no se habla de “discriminación” en el seno de las organizaciones de personas con diversidad funcional, a pesar de haber sufrido el colectivo graves violaciones en sus derechos humanos, como es el caso de las esterilizaciones forzosas que se dieron hasta mediados de los años setenta y que denuncia A.D. Ratzka⁴⁷.

Las residencias para personas con diversidad funcional se fueron eliminando a partir de los años setenta y en su lugar se dispusieron viviendas compartidas en pequeños grupos de seis personas para discapacitados mentales. En el caso de personas con discapacidad física se ofrecían alternativas de viviendas adaptadas con asistencia domiciliaria o bien, para grandes discapacitados sin apoyos familiares, se ofrecían casas compartidas con asistentes personales las 24 horas del día, o, en último extremo, estancia en clínicas. El Código de Edificación se reforzó en 1980, obligando a aumentar el número

⁴⁵ Para este apartado cfr. Ratzka, A.D. 2003a. “El movimiento de Vida Independiente en Suecia”. Pp. 157-190 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, editado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives. Adolf D. Ratzka es el fundador del Institute on Independent Living y el introductor del MVI en Suecia. Acceso a su *curriculum*: <http://www.independentliving.org/ratzka.html> (Consulta 11/04/2015).

⁴⁶ Ratzka, A.D., op.cit., 157; cfr. Sánchez de Dios, M. 1993, “El modelo sueco de Estado de Bienestar”. *Revista de Estudios Políticos*, 79: 286.

⁴⁷ Ratzka, A.D., Ibid., p.164, nota 9; A.D. Ratzka, 1997. *Eradication of “deviants”: the dark side of the Swedish Model*. Internet publication. URL: <http://www.independentliving.org/docs5/sterilization.html> (Consulta 11/04/2015).

de viviendas accesibles. El transporte accesible comenzó en 2002 con servicios especiales. En general se daban soluciones puntuales, que no alcanzaban a toda la sociedad, y donde los propios interesados tenían un papel más bien pasivo.

Así como en la mayoría de países las personas con diversidad funcional han dependido de la caridad familiar o social, en detrimento de su dignidad, en Suecia, en cambio, el proceso era más sutil, puesto que la confianza en los mecanismos estatales condujo a un exceso de dependencia de las prestaciones sociales, con muy poco margen a la iniciativa personal de los interesados. Es A.D. Ratzka quien prepara el cambio hacia el modelo de Vida Independiente⁴⁸. Él mismo estudió en California en 1966-1973 pagando con su beca a un compañero de estudios que le atendió como asistente personal. Allí entra en contacto con el MVI. Al regresar a Suecia es consciente de que allí tenían seguridad material, pero a cambio de perder la independencia. Comienza su reflexión sobre el Estado de bienestar y los prejuicios sociales disfrazados de modernidad. En 1982 escribe el artículo “Hemtservice – i vems regi?”⁴⁹, donde introduce los principios del MVI, sugiriendo el pago directo universal a cargo de la Seguridad Social. Esta iniciativa se hizo realidad en 1994 con la Reforma Sueca de la Asistencia Personal (LASS).

En 1983 convocó la primera Conferencia Escandinava sobre Vida Independiente, donde acuden pioneros de Estados Unidos (incluido Ed Roberts) y del Reino Unido. Tuvo repercusión en los medios de comunicación y al cabo de unos meses un grupo de unas 20 personas con diversidad funcional, bajo el liderazgo de Ratzka, fundan la Stockholm Cooperative for Independent Living (STIL)⁵⁰, que ofrece a los usuarios una alternativa de empoderamiento frente a los tradicionales servicios públicos. Aunque en Suecia ya se ofrecían servicios de acompañamiento a personas mayores para que no estuviesen en residencias, o incluso se facilitaban algunas viviendas compartidas en apartamentos con asistentes que facilitaba la Administración Local, era esta la que valoraba las necesidades, horarios, etc. STIL cuestiona este monopolio municipal, al considerar que creaba dependencias innecesarias. Había que redefinir la asistencia personal en su dimensión política de autodeterminación, con capacidad para diseñar los propios servicios y la

⁴⁸ . Ratzka, A.D. 2003a, p. 165.

⁴⁹ *Svenk Handikapptidskrift*. Internet Publication URL:
<http://www.independentliving.org/docs3/ar1982.html> (Consulta 11/04/2015).

⁵⁰ <http://www.independentliving.org/docs3/stileng.html> (Consulta 11/04/2015).

formación personalizada de los asistentes⁵¹. Tras algunos años de reticencias tanto por parte de la Administración como de los usuarios, se logra comenzar en 1987 un proyecto subvencionado para que STIL gestione toda la asistencia personal en un proyecto piloto en el que participaron 22 usuarios. Tras los buenos resultados se intenta establecer el modelo como permanente: la clave de este éxito, puede decirse que está en sus principios operativos⁵², que son los que impregnan el MVI y que sirven de modelo en el mundo entero:

- a) Desmedicalización y derechos civiles: STIL representa a las personas con diversidad funcional en general con la necesidad común de un asistente personal, que se convierte así en una figura definitoria del MVI.
- b) Independencia económica: actuando como cooperativa subcontratante, sin integrarse en los Servicios Sociales subvencionados. Se proponen tarifas planas salariales y los posibles beneficios se reinvierten en proyectos participativos que fomenten la autodeterminación e igualdad a largo plazo.
- c) Desinstitucionalización: plena libertad de elegir cómo se quiere llevar la propia vida.
- d) Desprofesionalización: los usuarios son los expertos. Ellos son quienes fundaron STIL y quienes deben dirigir cómo deben ser sus apoyos, sin la clásica jerarquía Trabajador social-Asistente Personal-Cliente, donde el cliente es el receptor pasivo.
- e) Responsabilidad individual del usuario en el control de la propia vida y como cooperativista.
- f) Democracia, autodeterminación y autorrepresentación: STIL representa solo a los usuarios de asistente personal que definen los empleos, la formación a recibir, las políticas, los medios, etc. La figura del asistente personal es tan importante que Ratzka (como en general los autores de los países nórdicos) utiliza la expresión “usuarios de asistente personal” para referirse a los cooperativistas de STIL y por extensión a toda persona con diversidad funcional agregada al MVI.
- g) Apoyo *inter pares*: básicamente se utilizan técnicas de grupos de autoayuda, formando además un sistema de “colegas” (una especie de apadrinamiento) que

⁵¹ Ratzka, A.D. 1992. *Towards an operational definition of Personal Assistance*. Internet Publication. URL: <http://www.independentliving.org/toolsforpower/tools15.html> (Consulta 11/04/2015).

⁵² Ratzka, A.D. 2003a, pp. 173 ss.

permite utilizar la propia experiencia para empoderar a otros compañeros en dificultades aún no superadas. Los modelos a imitar permiten tomar conciencia de que “un logro del individuo se convierte en un provecho colectivo”⁵³.

- h) Soluciones locales: se incentivan soluciones locales, con mecanismos de control propios, para evitar gastos de superestructuras (como ocurre en las asociaciones tradicionales), pero a la vez fomentando el intercambio y apoyo de experiencias y buenas prácticas, así como la participación activa en los medios nacionales. En este sentido se potencia el establecimiento de CVI en distintas ciudades, como Gothenburg, donde se funda el GIL⁵⁴.
- i) Trabajo internacional: desde el principio, Ratzka ha mantenido total comunicación con el MVI desarrollado en distintos países. En los años noventa del pasado siglo STIL es el principal contribuyente del Independent Living Newsletter, elaborado por Disabled People’s International, que reúne a más de 5000 organizaciones, sobre todo en países en desarrollo, Europa Central y del Este⁵⁵. Cuando se fundó ENIL en Estrasburgo, en 1989, Ratzka fue su primer presidente.

En 1993 STIL y GIL crean conjuntamente el Institute for Independent Living⁵⁶, una Fundación sin ánimo de lucro que elabora material de información, formación e investigación sobre la asistencia personal y la vida independiente, y que ofrece servicio interactivo y biblioteca virtual, con subvenciones desde 1996 de la Unión Europea y del Fondo de Herencia General Sueco.

En 1994 se logra una reforma de la Ley de Asistencia Personal que refuerza el pago directo; tuvo gran repercusión internacional como modelo a seguir por la gran cobertura de asistencia personal que permite. En 1997, para coordinar las Cooperativas de Asistencia Personal (resaltando con este nombre la importancia de la figura del asistente), se crea la organización Independent Living Sweden (ILS), que refuerza la

⁵³ Ratzka, A.D. 2003a. “El movimiento de Vida Independiente en Suecia”, p. 180 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.

⁵⁴ Gothenburg Cooperative for Independent Living. <http://www.gil.se/> (Consulta 11/04/2015).

⁵⁵ <http://www.dpi.org/> (Consulta 11/04/2015). Entre otras cosas, en esta página se puede consultar la “Universal Periodic Review”, donde se revisa el cumplimiento de los Derechos Humanos en los Estados miembros de la ONU cada cuatro años y medio.

⁵⁶ www.independentliving.org (Consulta 11/04/2015).

influencia del MVI en todo el país: se convoca una Conferencia Nacional que presiona en favor de leyes antidiscriminatorias, diseño universal y enmiendas constitucionales, siguiendo la corriente del MVI en otros países. También organizó Seminarios a los que invitó a parlamentarios, llegando a crear un Grupo Parlamentario sobre Discapacidad. Sin embargo, ILS, a pesar de sus logros, se diluyó por falta de seguidores con diversidad funcional⁵⁷. No se logró consolidar el movimiento nacional, centrándose más en los asistentes personales y no tanto en los derechos civiles generales de las personas con diversidad funcional. Con el tiempo, al unirse Suecia a la Unión Europea, se incrementará la sensibilidad nacional hacia la inclusión, el empoderamiento y la legislación antidiscriminación en referencia al colectivo⁵⁸.

2.6. Noruega⁵⁹

En la vecina Noruega, también los Ayuntamientos tenían el monopolio de los servicios a personas con diversidad funcional, siguiendo un modelo paternalista. ULOBA⁶⁰ se creó en 1991 como una alternativa, en forma de cooperativa formada por cinco socios con diversidad funcional, para gestionar las contrataciones de asistencia personal.

En 2003 ya eran más de 400 cooperativistas, con 2.300 asistentes personales gestionados, lo que suponía un 27% de los recursos nacionales de asistencia personal. En 2015, gracias a la presión de ULOBA, unas 14.500 personas tienen derecho a la asistencia personal con al menos 25 horas diarias⁶¹.

ULOBA nace en Oslo para las personas que querían evitar vivir en Instituciones o en general estaban en desacuerdo con la asistencia personal que recibían, no gestionada

⁵⁷ Cfr. http://www.independentliving.org/docs/Independent_Living_in_Sweden.html (Consulta 12/04/2015).

⁵⁸ Ratzka, A.D. 2003a, p. 187.

⁵⁹ Para este apartado cfr. Maraña, J.J. 2004. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela: AIES, 92-97; cfr. <http://www.uloba.no/Sider/forside.aspx> (Consulta 01/06/2018); Moreno Fuentes, F.J. y E. del Pino Matute (eds.). 2015. *Desafíos del Estado de Bienestar en Noruega y España. Nuevas políticas para atender a nuevos riesgos sociales*. Madrid: Tecnos.

⁶⁰ <http://www.uloba.no/Sider/forside.aspx> (Consulta 12/04/2015). Los principios del cooperativismo están totalmente en línea con la idea del MVI sobre el control de la propia vida y son defendidos por algunos autores como el futuro del trabajo humano (cfr. Rifkin, J. ed. 2016. *La sociedad de coste marginal cero: el internet de las cosas, el procomún colaborativo y el eclipse del capitalismo*. Barcelona: Paidós, pp. 262 ss.).

⁶¹ <http://www.uloba.no/english/Sider/Uloba's-history.aspx> (Consulta 12/04/2015).

por ellos mismos. La intención era crear más cooperativas por todo el país, pero no hubo iniciativas en este sentido, y fue la misma ULOBA la que fue recibiendo cada vez más demanda, expandiéndose por todo el país.

En Noruega coexisten tres modelos de gestión de asistencia personal:

- A) El tradicional gestionado por el Ayuntamiento: un trabajador social evalúa las necesidades para enviar al interesado una o más personas que harán la asistencia personal. Es el Ayuntamiento quien paga los gastos.
- B) El modelo de pago directo: se realiza un acuerdo previo con el trabajador social del Ayuntamiento. Este paga la cantidad pactada al usuario, quien se encarga de seleccionar y contratar a sus asistentes personales. Es el usuario quien tiene toda la responsabilidad de gestión, justificación de gastos, etc.
- C) ULOBA como asesor y gestor administrativo: el usuario acude al Ayuntamiento, previo asesoramiento de ULOBA, y, después de pactar el tipo de servicio y número de horas, es ULOBA quien recibe el dinero. La selección del asistente corre a cargo del usuario, pero toda la gestión administrativa la llevará ULOBA, incluido el pago de las nóminas.

Los principios por los que se rige ULOBA son los propios del MVI y con gran paralelismo con Suecia: los usuarios de asistente personal que deciden ser cooperativistas tienen el control total del servicio. Como no hay más cooperativas para este fin, pues los usuarios han preferido este modelo unificado, entre los servicios de ULOBA está el de entrenar “líderes”: usuarios de asistente personal que asesoran a los nuevos cooperativistas para sacar el máximo rendimiento al sistema creado, estableciéndose una red de comunicación estrecha entre ULOBA-líderes-usuarios. También se ofrecen servicios complementarios a los cooperativistas, como la formación específica de asistentes personales, el reclutamiento de los mismos y la asistencia legal. Paralelamente ULOBA lleva una gran actividad política para conseguir la igualdad, p.e. en campañas de difusión en los medios, o la formación cualificada de asistentes para niños con diversidad funcional, que implica una mejora notable en su proceso de maduración y desarrollo⁶².

⁶² La labor del asistente personal queda perfectamente reflejada en el audiovisual “Folk er Folk”, ULOBA, Norway. Con subtítulos en castellano, por colaboración con la Generalitat Valenciana y VICOVAL (Vida Independiente Comunidad Valenciana). Puede visionarse en la web de SOLVINDE (Soluciones para una

2.7. Francia

Según Ève Gardien⁶³, el MVI se introdujo definitivamente en Europa cuando en 1989 por primera vez se reúnen en el Parlamento de Estrasburgo 75 personas con diversidad funcional procedentes de distintos países europeos para hablar de temas de Vida Independiente. De este encuentro surgió la Resolución de Estrasburgo de 14 de abril y allí se configuró ENIL⁶⁴. La difusión de los principios del MVI en Francia impulsó la formación de asociaciones activistas y fue causa del nacimiento del “Groupement français des personnes handicapées” (GFPH)⁶⁵ el 24 de abril de 1993, al fusionarse este movimiento con la rama internacional del “Groupement pour l’Insertion des personnes Handicapées Physiques” (GIHP)⁶⁶. A partir de aquí surgen otros grupos específicamente franceses muy politizados como el “Collectif des démocrates handicapés” (CDH), fundado el 9 de diciembre del 2000 en la Asamblea Nacional. Este colectivo se implicará especialmente en los derechos ciudadanos y en la inclusión sociopolítica de las personas con diversidad funcional, reivindicando una nueva forma de hacer política basada en la riqueza de la diversidad. El CDH es un movimiento demócrata que no se adscribe a la izquierda o la derecha, aceptando la participación de diversas sensibilidades y que se presenta a las elecciones representativas a todos los niveles (municipales, regionales, senatoriales, o presidenciales)⁶⁷.

En el GFPH se integra el MVI, especialmente en el Collectif Handicap Autonomie - Vie Autonome France (CHA – VAF), creado en 2002 e inicialmente compuesto mayoritariamente por personas con “gran dependencia” (según ellos mismos se califican). En 2004 se convierte en Asociación para poder participar activamente en el espacio sociopolítico, logrando un gran reconocimiento social⁶⁸.

Vida Independiente): <http://www.solvinde.com/videos.htm>. El vídeo puede conseguirse solicitándolo directamente a cnajeram@gmail.com o contactando con SOLVINDE.

⁶³ Gardien, E. 2010. “L’émergence en France des mouvements de pairs-représentants”. *Journal des anthropologues*, 122-123: 87-114.

⁶⁴ Cfr. <http://www.independentliving.org/docs2/enilstrasbourgresolutions.html> (Consulta 17/06/2015). Los países a los que se alude son Países Bajos, Reino Unido, Dinamarca, Italia, Suiza, Suecia, Francia, Austria, Finlandia, Bélgica, EE.UU., Hungría, República Federal de Alemania y Noruega (ibid.).

⁶⁵ <http://gfph.dpi-europe.org/> (Consulta 17/06/2015).

⁶⁶ <http://www.gihpnational.org/> (Consulta 17/06/2015).

⁶⁷ Gardien, E. 2010. Ibid., 102-103. Sobre CDH cfr. [http://www.france-politique.fr/wiki/Collectif_des_D%C3%A9mocrates_Handicap%C3%A9s_\(CDH\)](http://www.france-politique.fr/wiki/Collectif_des_D%C3%A9mocrates_Handicap%C3%A9s_(CDH)) (Consulta 17/06/2015).

⁶⁸ Ibid. 103-104. Cfr. <http://www.coordination-handicap-autonomie.com/> (Consulta 17/06/2015).

En 11 de febrero de 2005 se promulgó la “Loi pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées”⁶⁹, reafirmando los principios de los movimientos de Vida Independiente, aunque, según Gardien, aún es muy baja la representatividad de estos grupos. Esta Ley creó las *Maisons Départementales des Personnes Handicapées* (MDPH), un servicio público accesible en todos los Departamentos franceses que se encargan de la acogida y acompañamiento de las personas con discapacidad y sus allegados para reconocer sus derechos en relación a sus propios proyectos de vida y necesidades, evaluados por unos equipos multidisciplinares (con un porcentaje de representantes de personas con diversidad funcional) y supervisados por la “Commission des droits et de l’autonomie” (CDAPH)⁷⁰. A consecuencia de esta Ley también se crean las “Sites pour la Vie Autonome” (SVA), reconociendo el derecho de la accesibilidad universal en los medios⁷¹, y los “Centres d’information et de conseil sur les aides techniques” (CICAT), diseminados por todo el país⁷²; también se crea una base importante de subsidios para las personas con diversidad funcional, cuyas condiciones y modos de acceso se pueden ver en la página oficial de la Administración francesa⁷³. Entre estos subsidios hay que destacar la aprobación de la “Allocation adulte handicapé” (AAH) (pago directo), a la que en Francia tiene derecho desde entonces toda persona dependiente por edad o discapacidad, y que es una de las reivindicaciones más importantes del MVI para lograr la autonomía personal⁷⁴. Otro apoyo importante son las prestaciones por compensación (PCH) que se conceden a toda persona con discapacidad, para “compensar” los gastos extraordinarios a los que se ve abocado por su situación de desventaja⁷⁵.

Existen también programas importantes de vida autónoma, como p.e. “L’institut de mai - École de la Vie Autonome”⁷⁶, patrocinado por el “Comité national coordination

⁶⁹ Cfr.

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id> (Consulta 17/06/2015).

⁷⁰ <http://www.mdpsh.fr/> (Consulta 02/07/2015).

⁷¹ Cfr. <http://blogzinet.free.fr/index.php?2005/02/20/543-1-accessibilite-des-sites-publics-est-une-obligation-legale> (Consulta 03/07/2015).

⁷² Cfr. <http://www.handipole.org/> (Consulta 02/07/2015).

⁷³ <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F12903.xhtml> (Consulta 02/07/2015).

⁷⁴ <http://www.unapei.org/La-majoration-pour-vie-autonome.html> (Consulta 01/06/2018). Sobre el pago directo cfr. Waterplas, L. y E. Samoy 2005. “L’allocation personnalisée: le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique”, *RFA* 2: 61-101.

⁷⁵ http://www.greagre.asso.fr/tableaux_tarifs_pch.pdf (Consulta 03/07/2015).

⁷⁶ <http://www.le-mai.org/> (Consulta 01/06/2018).

action handicap” (CCAH), entre cuyos socios hay entidades financieras como la “Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie” (CNSA)⁷⁷ o “France Active. Financier solidaire pour l’emploi”⁷⁸.

2.8. Alemania

Según Georg Theunissen, en Alemania se sigue un desarrollo paralelo a Estados Unidos en cuanto al despertar del MVI. El “Club 68” (en referencia al año de su fundación) reúne a una serie de asociaciones de padres de personas con diversidad funcional que tienen una postura crítica respecto de la postura tradicional de institucionalización del colectivo. Este grupo puede considerarse como pionero en la lucha por su emancipación. Poco tiempo después aparece el primer movimiento de activistas políticos, un “movimiento de inválidos” (Krüppelbewegung) que se enfrentan directamente contra la discriminación y el internamiento forzoso en residencias o psiquiátricos⁷⁹.

Con la declaración del año 1981 como año del discapacitado por la ONU, este movimiento aprovecha para que se oigan más sus críticas y crean en Dortmund un “Krüppeltribunal” encargado de denunciar tratamientos, medicaciones, esterilizaciones y otros abusos, de carácter forzoso, que se daban en las instituciones. En 1982 se celebró en Munich un Congreso Internacional sobre discapacidad, al que acuden especialistas y personas con diversidad funcional desde Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Dinamarca, Italia, Holanda, Suecia y Alemania, donde se exponen las ideas del MVI y se abren nuevos horizontes hacia una vida integrada en la comunidad⁸⁰. A partir de este contacto se hacen visitas a Estados Unidos y Suecia para conocer en primera persona las experiencias del MVI. El primer “Zentrum für Selbstbestimmtes Leben” (ZSL) se funda en 1986 en la ciudad de Bremen, y en 1990 se forma la asociación “Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben”(ISL), con la finalidad de abrir el acceso al trabajo en igualdad de condiciones, cambiar el concepto sociopolítico de discapacidad y suprimir las barreras de

⁷⁷ <http://www.cnsa.fr/> (Consulta 02/07/2015).

⁷⁸ <http://www.franceactive.org/> (Consulta 02/07/2015).

⁷⁹ Theunissen, G. 2001. “Die Independent Living Bewegung. Empowerment-Bewegungen machen mobil (I)”. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft* 3-4. Acceso: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh3-4-01-theunissen-independent.html#idp5444944> (Consulta 18/06/2015).

⁸⁰ Internationaler Kongress: “Behindernde Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten - Neue Wege gemeindenaher Hilfen zum selbstständigen Leben”. Cfr. <http://www.vif-selbstbestimmt-leben.de/vif/geschichte/> (Consulta 18/06/2015).

todo tipo para procurar la igualdad de oportunidades y la autogestión de las personas con diversidad funcional⁸¹. Otras nuevas asociaciones innovadoras son “Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter” (FAB), “Verein zur Förderung der Integration Behinderter” (FIB), y surgen también como proyectos de Centros de apoyo *inter pares* (“Zentren für Peer Counseling”) o las viviendas adaptadas.

Otro aspecto que se intenta integrar en Alemania es, en efecto, un nuevo concepto de viviendas adaptadas o barrios sin barreras arquitectónicas que además cuenten con servicios comunitarios compartidos, como pueden ser asistentes personales y servicios de atención sanitaria o de transporte, de modo que ofrecen mayores alternativas de autonomía en la selección de servicios, horarios, etc. Este tipo de “viviendas-Focus” está desarrollado en los países escandinavos o en Holanda y pueden ser un modelo de construcciones de viviendas pensadas para toda clase de personas, respetando su diversidad funcional y donde el mismo colectivo debe aportar su propia experiencia y necesidades para la planificación y el diseño.

También se han hecho experiencias de “cooperativas de servicios y asistencia personal” en ciudades como Hamburgo o Bremen, pero la normalización administrativa y los “Seguros de Asistencia” han terminado derivando hacia un tipo de servicios no controlados por los usuarios y donde prima la rentabilidad económica sobre la autogestión y satisfacción del usuario. En este sentido se reclama seguir luchando por el “pago directo” y el mayor protagonismo posible de los usuarios, teniendo en cuenta sus necesidades individuales y comunitarias, tal y como defiende el MVI⁸².

El 3 de diciembre de 1999 (día mundial de las personas con discapacidad) se fundó en Berlín el Deutscher Behindertenrat (DBR)⁸³, que reúne entre sus socios a las grandes asociaciones sociales, asociaciones de autoayuda y asociaciones independientes de

⁸¹ Bösl, E. 2010. “Die Geschichte der Behindertenpolitik in der Bundesrepublik”. *APuZ* 23: 11-12.

⁸² Theunissen, G. 2001, *Ibid*.

⁸³ <http://www.deutscher-behindertenrat.de/ID25032> (consulta 18/06/2015).

personas con discapacidad, como ISL⁸⁴. Entre sus metas y principios se reflejan los acuerdos internacionales reflejados en la Convención de 2006⁸⁵.

Actualmente hay ZSL esparcidos por toda Alemania. Según se indica en la página web del Berliner Zentrum für Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen (BZSL), en Berlín hay alrededor de 25 centros⁸⁶, un listado de los cuales puede verse en la web de ISL⁸⁷. Estos centros traspasan las fronteras políticas y se han extendido también por países que comparten lengua y cultura como Suiza⁸⁸ y Austria⁸⁹. En general, estos centros se financian con una economía social con apoyo del Estado y de donaciones privadas. Hay que destacar el caso de Suiza, que, siguiendo el modelo noruego, ha desarrollado el cooperativismo a nivel estatal, consiguiendo una financiación del Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) del 70-80% de los costes totales, que se completa con las aportaciones de la Asociación de Amigos de Vida Independiente (Förderverein Selbstbestimmtes Leben), que aporta de un 15 a un 20%, y con los ingresos por servicios a instituciones o usuarios individuales (asesoramiento, conferencias, eventos y otros servicios)⁹⁰, formando así un modelo de Estado social y participativo en esta área.

2.9. Italia

Según Elisabetta Gasparini⁹¹, a instancias de Reffaelo Belli⁹² y Gianni Pellis⁹³, Teresa Selli, entonces presidenta de AIAS (Associazione Italiana d'Assistenza agli Spastici)⁹⁴, promueve en 1989 la celebración en Roma de una Convención sobre “L'Assistenza Personale quale chiave per una Vita Indipendente”, a la que acuden los

⁸⁴ www.isl-ev.de (Consulta 18/06/2015).

⁸⁵ Nos referimos a la Convención Internacional de derechos de las personas con discapacidad de la ONU 2006, que citaremos muchas veces y a la que en general nos referiremos simplemente como “la Convención”.

⁸⁶ http://www.bzsl.de/andere_zsl.html (Consulta 21/06/2015).

⁸⁷ Este listado no es sin embargo completo, cfr. http://www.isl-ev.de/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=103&Itemid=418&lang=de (consulta 21/06/2015) y no hay más remedio que utilizar un buscador como Google que nos remite a los distintos centros.

⁸⁸ <http://www.zslschweiz.ch/ueberuns/genossenschaft/> (Consulta 21/06/2015).

⁸⁹ <https://www.sliö.at/> (consulta 01/06/2018).

⁹⁰ <http://www.zslschweiz.ch/ueberuns/genossenschaft/finanzierung.php> (consulta 26/06/2015).

⁹¹ Gasparini, E. 2010. *L'Assistenza personale per una vita indipendente*. Venezia: UILDM –Unione Italiana lotta alla distrofia muscolare. Sezione di Venezia., p. 32.

⁹² Cfr. <http://www.enil.eu/news/role-models/10-questions-meet-raffaello-belli-from-italy-2/> (Consulta 22/06/2015).

⁹³ Cfr. <http://www.superando.it/2011/07/26/il-lungo-viaggio-di-gianni-pellis-sulla-strada-dei-diritti/> (Consulta 22/06/2015).

⁹⁴ Cfr. <http://www.aiasnazionale.it/> (consulta 22/06/2015).

principales representantes del MVI, entre ellos Judy Heumann y Adolf Ratzka. A raíz de ello, dos años más tarde, en 1991, nace ENIL Italia, que fue la primera asociación en difundir los principios del MVI en el país. La asistencia personal encontró inicialmente el rechazo cultural, sobre todo por el hecho de que sea el propio interesado quien seleccione su asistente sin necesidad de una formación específica y autogestione el propio servicio. A pesar de ello, el MVI siguió creciendo en adeptos, y en 1996 ENIL Italia publica el “Manifesto della Vita Indipendente” para potenciar su difusión⁹⁵.

Ya en 1992 el Parlamento italiano aprobó la Ley 104 como Legge Quadro sull’Handicap, que reconoce el “servizio di aiuto personale” para ciudadanos con limitaciones en su autonomía personal. En Mayo de 1998 aprobó la ley 162 que modifica la anterior en el sentido de que por primera vez se reconoce el derecho a la vida independiente de las personas con diversidad funcional, para lo que las distintas administraciones regionales deberán promocionar programas “indirectamente” gestionados y supervisados por ellas, dejando el mayor protagonismo a los beneficiarios de los mismos⁹⁶. Gracias a esta ley pudo comenzar su experiencia, para lo que se elaboró un reglamento provisional, el SAVI (Servizio di Aiuto alla Persona per la Vita Indipendente), que sirvió de base a las distintas regiones, pero que en su desarrollo fue muy diversificado en cuanto número de usuarios, criterios de evaluación, importe de las ayudas, etc. Pero la acción de asociaciones nacionales e internacionales (ENIL Italia, DPI, Coordinamento nazionale per la Vita Indipendente y muchas otras) consigue que hoy en todas las regiones italianas existan grupos organizados que reivindiquen la asistencia personal y la vida independiente. Las Agencias de Vida Independiente (AVI) se presentan como servicios específicos de las distintas organizaciones, como por ejemplo el AVI Venezia, que trabaja en el marco de la Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM) di Venezia⁹⁷. Desde la página web de ENIL Italia (<http://www.enil.it/wordpress/>) tenemos acceso a distintas asociaciones italianas y grupos del MVI en la red, por ejemplo a través de Facebook⁹⁸.

⁹⁵ Cfr. http://www.enil.it/wordpress/?page_id=9 (Consulta 22/06/2015).

⁹⁶ Gasparini, E. 2010. *L’Assistenza personale per una vita indipendente*. Venezia: UILDM – Unione Italiana lotta alla distrofia muscolare. Sezione di Venezia, pp. 32-33.

⁹⁷ <http://www.uildmve.org/> (Consulta 01/06/2018).

⁹⁸ Consulta 01/06/2018.

2.10. Japón⁹⁹

Tras analizar el MVI en ámbitos culturales que resultan relativamente próximos, comprender su proceso en uno tan distinto como el de Japón hace necesario abordarlo con algo más de detenimiento.

En Japón, tras la segunda guerra mundial, la Ley para el Bienestar de las Personas con Discapacidades de 1949 constituyó la primera política de asistencia nacional, dirigida fundamentalmente a la rehabilitación de los veteranos de guerra. Por ella se crean algunos centros de rehabilitación que atendieron a un grupo reducido de veteranos, mientras que las personas con diversidad funcional quedaban en su mayor parte al cuidado de sus familiares o reclusos en unas pocas instituciones públicas de caridad¹⁰⁰.

A partir de 1961 se instaura un sistema nacional de pensiones, incluidas las no contributivas, siempre en función de los ingresos familiares y del grado de incapacidad. Este sistema no contribuyó a la integración social de las personas con diversidad funcional, sino que siguió fomentando la segregación en residencias, ya no solo reservadas a veteranos. Esta segregación se realizaba incluso desde la infancia, con niños sometidos a régimen carcelario, con casos de maltrato, experimentaciones quirúrgicas o esterilizaciones no consentidas, así como abusos de toda índole¹⁰¹.

La aparición de los movimientos por los derechos de las personas con diversidad funcional surge hacia finales de la década de los sesenta y comienzos de los setenta del pasado siglo, junto con otros movimientos sociales como ecologistas, feministas o movimientos de liberación “buraku” (casta inferior de la época Samurai). Entre ellos tienen especial relevancia el conflicto del centro Fuchu Ryoiku y la asociación Aoi Shiba.

El centro de Fuchu Ryoiku¹⁰² fue fundado en 1968 y, entre otras condiciones de ingreso, los padres debían firmar un documento donde renunciaban al requisito de

⁹⁹ Para este apartado cfr. Hayashi, R. y M. Okuhira. 2008. “El movimiento por los derechos en el ámbito de la discapacidad en Japón. Pasado, presente y futuro”. Pp. 226-244 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata. Cfr. un listado bastante completo de organizaciones, autores y enlaces en referencia al MVI y a la discapacidad en general en Japón en: <http://www.arsvi.com/ds/dm01-e.htm> (Consulta 27/04/2015).

¹⁰⁰ Hayashi, R. y M. Okuhira. 2008, p. 227.

¹⁰¹ Ibid., 228-231.

¹⁰² Ibid., 231-232.

consentimiento en operaciones quirúrgicas de cualquier tipo. En 1970 algunos residentes iniciaron una huelga de hambre por el maltrato, que no obtuvo respuesta. En 1972 se volvieron a manifestar contra el despido injusto de algunos trabajadores del centro que les apoyaban, y esta vez sí obtuvieron respaldo social por parte de algunos activistas que estuvieron durante un año organizando acciones de protesta. Esto obligó al Gobierno a investigar las condiciones de vida en las instituciones y, a la vez, a las personas con diversidad funcional se les abrieron nuevos horizontes, viendo la posibilidad de una vida más independiente, más allá de sus familias o residencias.

La asociación Aoi Shiba¹⁰³ comenzó con la inauguración en Tokio en 1932 de la primera escuela para niños con parálisis cerebral llamada Komyo Gakko. Esta institución, de carácter privado, nació a instancias de algunos educadores concienciados en los movimientos democratizadores de comienzos del siglo XX. A ella acuden niños de familias acomodadas; según se van graduando, forman grupos culturales e incluso algunos logran acceder a la educación superior. Sin embargo, incluso como élites privilegiadas con acceso a instituciones de rehabilitación laboral, se dan cuenta de que siguen estando rechazados por la sociedad. En 1957 algunos miembros de esta élite culta forman el grupo Aoi Shiba, al comienzo como grupo de ocio y socialización, similar a otros grupos de personas con diversidad funcional de la época. Tomando conciencia de su marginación, en 1961 se reúnen con las autoridades del Ministerio de Salud y Bienestar para reclamar mejoras sociales y un mayor número de residencias, como una primera providencia de atención a un mayor número de personas. Según creció Aoi Shiba se le unieron otras dos asociaciones de carácter más progresista y reivindicativo¹⁰⁴. Un hecho que potenció la repercusión social de Aoi Shiba fue su enfrentamiento a la permisividad social del infanticidio, protestando públicamente contra el asesinato de un niño bajo la excusa de que había pocas instituciones para atender a la diversidad funcional. Se consiguió por primera vez que se juzgaran estos hechos penalmente y se criticó públicamente la ideología eugenésica. Este fue el primer paso para iniciar una expansión

¹⁰³ Ibid., pp. 232-234.

¹⁰⁴ Estas agrupaciones eran de personas con parálisis cerebral: 1) Kurume-en, fundada por un trabajador social que promovía la libertad de expresión de las personas con diversidad funcional; y 2) la Colonia Maharaba, una comuna liderada por un monje budista, que animaba a los residentes a empoderarse y liberarse de las imposiciones sociales discriminatorias (ibid., p. 233).

por otros lugares de Japón de grupos reivindicativos capitaneados por Aoi Shiba y que se coaligaron en 1976 bajo el nombre de “Zenshoren”.

Dentro de esta coalición hubo problemas políticos y culturales, como el resentimiento de algunas personas con diversidad funcional por la opresión sufrida, reclamando el trabajo voluntario de los asistentes a su servicio. Consideraban que debían trabajar sin remuneración por su propio honor, catalogando el trabajo pagado como “impuro” y llegando a insultar y maltratar a sus propios ayudantes. Las personas sin discapacidad no tenían voz ni voto en Zenshoren. Tampoco consideraban las dobles discriminaciones de género, por ser extranjero, o por ser “buraku”. Como ejemplo de desigualdad de género se puede mencionar que, en caso de infanticidio por causa de su diversidad funcional, se acusa solo a la madre; pero si esta opta por tener al niño, se la condena a la deshonra por no dar a luz un hijo sano, el único modo de validar la mujer su estatus social. Este tipo de sexismo no lo condenaba expresamente Aoi Shiba¹⁰⁵.

A pesar de estas limitaciones y disensiones internas, hay que reconocer el gran papel de Aoi Shiba en el inicio de una conciencia colectiva de la diversidad funcional en la sociedad japonesa: algunos activistas comenzaron a dejar sus familias o instituciones e intentaron una vida independiente con ayuda de un asistente voluntario, a pesar de la dificultad de encontrar asistentes, conservarlos, organizar horarios de asistencia, etc. Esto impulsa a negociar con las Administraciones locales para lograr programas de cuidados domésticos o fondos para contratar asistentes. En los años ochenta las organizaciones se dedican más a estos asuntos, basándose en experiencias e investigaciones de otros lugares. Empezaron a preocuparse más por el colectivo que de los propios asuntos individuales.

En una investigación realizada por Aoi Shiba en Osaka en 1980 se mostraba que, en general, las personas con diversidad funcional en sus casas no hacían ningún tipo de actividad, salvo en las escasas ayudas voluntarias de algunos asistentes para el aseo personal y otras cuestiones de mera supervivencia. Tras varios años negociando la ayuda domiciliaria, se logra en 1986 el primer programa de asistentes personales (del mismo sexo que el usuario) para personas con discapacidad física, comenzando con 12 horas al mes y pagando al asistente 650 yenes (3'80 \$) por hora. En 1999 se empleaban 153 horas

¹⁰⁵ Ibid., p. 235.

a 12'36 \$. Sin embargo, estos programas coordinados por las administraciones locales eran rígidos en cuanto a las tareas de los asistentes, que llevaban sus prioridades preconcebidas por personas sin discapacidad, sin contar con la opinión de los usuarios. Esto llevó a que, en algunas regiones, organizaciones de personas con diversidad funcional iniciaran sus propios programas de asistencia personal, tratando de formar ellos mismos a los asistentes, a los que se daba una remuneración sin tomar en consideración la opinión de quienes abogaban por una ayuda “pura”.

En esta misma década (años ochenta) se crean en Osaka talleres para personas con discapacidad, con subvenciones locales, fundados y organizados por personas con diversidad funcional, a diferencia de los talleres tradicionales programados por personas sin discapacidad. El concepto de taller fue más allá de la tradicional ocupación del ocio o la ayuda en las necesidades básicas, ampliándose a tareas de información, gestión de instalaciones y asistencia personal, así como a otros aspectos básicos de autoadministración. De este modo algunas personas llegaron a tener asistencia personal las 24 horas del día, e incluso algunas mujeres con diversidad funcional se casaron con sus asistentes, en claro contraste con la antigua práctica de esterilización forzosa por el simple hecho de su diversidad¹⁰⁶.

El año 1981 fue declarado por la ONU “Año Internacional de Personas con Discapacidad”, y ello fue ocasión de que importantes activistas por los derechos de las personas con diversidad funcional de los Estados Unidos visitaran Japón. Entre ellos estaban Ed Roberts, líder del MVI y entonces director del Departamento de Rehabilitación Profesional del Estado de California, y Judy Heumann, pionera del MVI y subdirectora del CIL de Berkeley. Dieron conferencias en varias ciudades de Japón, explicando el funcionamiento de los CVI y los principios del MVI, impresionando a la audiencia, sobre todo a los disidentes de Aoi Shiba, algunos de los cuales, junto con otros jóvenes, aprovecharon becas ofrecidas por una Fundación estadounidense para ir a formarse a los Estados Unidos y conocer de cerca la realidad del MVI.

¹⁰⁶ Ibid., p. 238.

De este contacto surge en 1986 en un suburbio de Tokio, Hachioji City¹⁰⁷, el primer CVI con personal mayoritariamente formado en Estados Unidos y siguiendo su modelo de gestión. Se centró no tanto en protestas reivindicativas, sino en la oferta de servicios con pago de tarifas: se realizaron programas de vida independiente y asistencia personal, así como de orientación a personas con diversidad funcional y formación en aptitudes sociales y de autoestima. En 1991 se funda el Consejo Japonés de CVI (JIL), con la misión de coordinar el MVI en todo el país. Para unirse al JIL, el nuevo CVI debía tener en funcionamiento al menos dos programas de estos cuatro básicos: orientación, asistencia personal, vida independiente y servicio de alojamiento.

En 1991 había 10 CVI miembros y en el año 2000 ya eran 90 CVI, ofreciendo servicios de hasta 8 horas diarias de asistencia personal y en algunos casos hasta 24 horas, pagados por la Administración¹⁰⁸, iniciando así la posibilidad real de una vida independiente a toda persona con diversidad funcional. En opinión del profesor Isikawa¹⁰⁹, el MVI fue el revitalizador de la fuerza de cambio iniciada por Aoi Shiba, fomentando la eliminación de barreras arquitectónicas y de acceso a la cultura para todo tipo de diversidad, así como la reforma del Derecho internacional con el apoyo explícito a la adopción de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad celebrado en 2006.

En un clima de mayor apertura a la diversidad funcional, en 1985 se funda la Corporación de Bienestar Social Keyaki-no-Sato dirigida a personas autistas, creando albergues, hogares y centros de apoyo que fomentaban un modelo de asesoría en el trabajo para la integración comunitaria y la autogestión. Este modelo en el campo del autismo

¹⁰⁷ Geagan, J. 2001. "IL Growth Spurt in Japan", *Disability World* 11. Acceso: http://www.disabilityworld.org/11-12_01/il/briefly.shtml (Consulta 10/06/2015). Hachioji es una ciudad localizada dentro de Tokio, a 40 km al oeste del centro. Tiene un área de 186,31 km² y una población de 545.695 personas. Cfr. <https://pregamestraining.tokyo2020.jp/en/module/search/result/?prefecture=13&municipality=201> (Consulta 02/06/2018).

¹⁰⁸ Hayashi, R. y M. Okuhira. 2008, p. 241.

¹⁰⁹ Jun Ishikawa es ciego y profesor del Departamento de Relaciones Internacionales en la Universidad de Shizuoka, coeditor de la primera obra sobre la investigación de Discapacidad en Japón ("Invitación al estudio de las discapacidades") y presidente de la Sociedad para el Estudio de las Discapacidades de Japón, fundada en 2003. La primera Convención de esta Sociedad versó sobre las barreras de acceso a la cultura. Cfr. Ishikawa, J. 2004. "Japón: El nacimiento de una sociedad para el estudio de las discapacidades". *Disability World* 43. Acceso: http://www.disabilityworld.org/04-05_04/spanish/noticias/japansds.shtml (Consulta 06/06/2015).

fue innovador y comenzó a funcionar en estos centros incluso antes de que se aplicara en Estados Unidos¹¹⁰.

En accesibilidad se avanzó mucho, así como en el fomento de turismo para personas con diversidad funcional, creando incluso en 2002 una web especializada, <http://accessible.jp.org/tokyo/>, que sigue plenamente activa¹¹¹. Otra experiencia de autoorganización y apoyo *inter pares* comenzada en 1985 fue la Residencia Bethel de Urakawa, fundada por un grupo de ex pacientes del Hospital Psiquiátrico de la Cruz Roja en esa población con el apoyo de una trabajadora social y varios voluntarios, y posteriormente con unos 20 asistentes y trabajadores administrativos. En esta residencia se realizan actividades empresariales como la venta de algas secas (alimento popular de la zona) con un volumen de negocio de más de medio millón de dólares, así como actividades sociales y talleres de autoayuda que se han conocido en todo el país por medio de conferencias y comunicación de sus experiencias¹¹². Desde esta base de vida independiente defienden sus derechos y asesoran a otras personas con diversidad funcional. Este tipo de Asociaciones se enfrenta a la mentalidad japonesa de institucionalización en psiquiátricos que K. Fujii denomina “hospitalización social”¹¹³.

Los talleres de autoayuda son, por lo demás, un recurso muy extendido en países en vía de desarrollo, pero también en Japón, como la asociación KYOSAREN en Nakano-ku, Tokio, que además interviene en otros países de Asia, operando Japón como difusor de buenas prácticas. Algunos de estos centros de trabajo para personas con diversidad funcional han llegado a ser verdaderamente importantes como es el caso de “Coco Farm and Winery”, productora de vinos de calidad en Japón y en otras partes del mundo¹¹⁴.

¹¹⁰ Cfr. Abe, Y. 2004. “Apoyo comunitario para adultos autistas en Japón: El ejemplo de Keyaki-no-Sato”. *Disability World*, 23. Acceso: http://www.disabilityworld.org/04-05_04/spanish/vida/japan.shtml (Consulta 06/06/2015).

¹¹¹ Consulta 25/03/2016.

¹¹² Sociedad Japonesa para la Rehabilitación de Personas con Discapacidad. 2003b. “Japón: Comunidad modelo incluye a personas con discapacidad mental”. *Disability World*, 21. Acceso: http://www.disabilityworld.org/11-12_03/spanish/vida/japan.shtml (Consulta 06/06/2015).

¹¹³ Fujii, K. 2003. “Estudio japonés revela poco apoyo para la vida comunitaria de personas con discapacidad”. *Disability World*, 20. Acceso: http://www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/vida/japan2.shtml (Consulta 07/06/2015).

¹¹⁴ Sociedad Japonesa para la Rehabilitación de las Personas con Discapacidad. 2003a. “La empresa japonesa Coco Farm and Winery apoya la Vida Independiente de las personas con discapacidad”, *Disability World*, 17. Acceso: http://www.disabilityworld.org/01-03_03/spanish/vida/coco.shtml. (Consulta 06/06/2015). Cfr.

En 2002 el Ministerio de Salud, Trabajo y Bienestar organizó el primer Programa de Asistentes Laborales, con gran aceptación por parte del empresariado. El Gobierno invirtió 180 millones de dólares en la contratación y capacitación de 700 asistentes para atender a unas 2000 personas con diversidad funcional. Este sistema de empleo tuvo el apoyo de las ONG, y desde el Gobierno se tuvo contacto directo con Estados Unidos, donde ya se tenía una legislación más avanzada sobre este aspecto de inclusión social¹¹⁵. La idea de inclusión por el trabajo de las personas con discapacidad ya se había iniciado ese mismo año por iniciativa privada en Japón, con la Cooperativa SAORI HIROBA creada a este fin¹¹⁶. Estos programas siguen afortunadamente en expansión, dados sus buenos resultados.

Por último, hay que señalar que, aunque la efectividad de las normas respecto a los derechos de las personas con discapacidad aún deje mucho que desear, dada la muy paulatina mentalización social¹¹⁷, en Japón se tiene conciencia de la importante labor del país, por su mayor desarrollo económico, como puente de unión con el MVI de los Estados Unidos y con las personas con discapacidad de Asia-Pacífico y puerta de acceso a nuevas experiencias de vida independiente, según se reflejó en el “Foro de Osaka” del 21 al 23 de Octubre de 2002, donde se formó la “Red Regional de Mujeres con Discapacidad para Asia y Pacífico”¹¹⁸.

Muchos países de Asia, en efecto, están en vía de desarrollo industrial y esto repercute en la calidad de vida general y en el colectivo de personas con diversidad

http://www.wineterroirs.com/2013/03/coco_farm_winery_ashikaga_tochigi_prefecture.html (Consulta 07/06/2015).

¹¹⁵Sociedad Japonesa para la Rehabilitación de las Personas con Discapacidad. 2002. “Empleo con Asistentes Laborales en Japón”. *Disability World*, 14. Acceso: http://www.disabilityworld.org/06-08_02/spanish/trabajo/japan.shtml (Consulta 07/06/2015).

¹¹⁶ Sociedad Japonesa para la Rehabilitación de Personas con Discapacidad. 2001. “Creando Trabajo para Personas con Discapacidades Intelectuales: una Iniciativa Nueva de la Cooperativa Empresarial SAORI”. *Disability World*, 9. Acceso: http://www.disabilityworld.org/07-08_01/spanish/trabajo/saori.shtml. (Consulta: 07/06/2015). Cfr. <http://www.saori.co.jp> (Consulta 07/06/2015).

¹¹⁷ Cfr. Itayama, K. 2002. “Dos décadas para las personas con discapacidad: logros, actividades para el futuro y recomendaciones para las políticas gubernamentales en Japón”. *Disability World*, 14. Acceso: http://www.disabilityworld.org/06-08_02/spanish/vida/2decades.shtml (Consulta 07/06/2015). Japón no ratificó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 hasta el 2014. Cfr. Mayumi, S. 2014. “Japón y los derechos de las personas con discapacidad”. *Nippon.com. Información integral sobre Japón*, 12/09/2014. Acceso: <http://www.nippon.com/es/currents/d00133/> (Consulta 09/06/2015).

¹¹⁸ Cfr. id. y Duncan, B. 2002. “La Declaración de Osaka sobre las Mujeres con Discapacidad”. *Disability World*, 14. Acceso: http://www.disabilityworld.org/11-12_02/spanish/mujeres/osaka.shtml (Consulta 07/06/2015).

funcional. En el caso de Malasia, p.e., un importante objetivo de su política es la “Visión 2020”, que estableció para ese año la consideración del país como industrializado dentro de la economía global. Para ello se realizan grandes esfuerzos, incluidas políticas de apoyo para la incorporación al mercado de trabajo de las personas con diversidad funcional, dándose la paradoja de que incluso en la década de los años noventa llegó a haber más puestos de trabajo disponibles que aspirantes a ellos, por falta de una adecuada accesibilidad o formación laboral e intelectual del colectivo, fruto de una actitud social paternalista de otras épocas que aún tiene que madurar para cumplir con las expectativas de igualdad de derechos de la Convención de 2006¹¹⁹.

Desde estos países en desarrollo también se confirma la experiencia del importante papel inclusivo del trabajo en general para cualquier colectivo y del autoempleo en particular para el colectivo de personas con diversidad funcional que parten de una situación de desventaja y en su mayoría sufren desamparo social por falta de medios y accesibilidad en los espacios sociales ya desde la escuela. Podemos poner el ejemplo la red de cooperativas MicroLink¹²⁰ en Filipinas, financiadas en parte por la Agencia Internacional para el Desarrollo (AID)¹²¹, que transforman la vida de las personas con diversidad funcional¹²². Estas experiencias motivaron la creación de programas de apoyo a este tipo de iniciativas, con el patrocinio del Centro Internacional de Investigación para el Desarrollo (CIID)¹²³, integrado en la Red de Comunicaciones sobre Desarrollo Sostenible fundada en Canadá en 1998.

2.11. Otras regiones en las que el MVI está menos desarrollado

El concepto de vida independiente en otras regiones no es diferente: control del propio destino y creación de un entorno accesible. Pero, en general, no hay servicios de apoyo y la voz de las personas con diversidad funcional no se oye ni en la sociedad ni en las familias. Por ejemplo en África, la mayoría de las personas con diversidad funcional

¹¹⁹ Jayasooria, D., B. Krishnan y G. Ooi. 2008. “Las personas con discapacidad en una economía en proceso de industrialización. Oportunidades y desafíos en Malasia”. Pp. 216-225 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.

¹²⁰ <https://www.marketlinks.org/> (Consulta 02/06/2018).

¹²¹ <http://www.usaid.gov/> (Agencia de Estados Unidos para el Desarrollo Internacional) (Consulta. 15/06/2015).

¹²² Harris, C.2003. “El auto-empleo de las personas con discapacidad en países en desarrollo”. *Disability World* 21. Acceso: http://www.disabilityworld.org/11-12_03/spanish/empleo/selfemployment.shtml (Consulta 15/06/2015).

¹²³ <http://comminit.com/la/node/6341> (Consulta 02/06/2018).

no están afiliados ni reciben apoyos de ningún tipo. En los países menos desarrollados quizá parece un sueño ser independientes¹²⁴.

Por lo demás, en los países del sur de Europa, pero sobre todo en Latinoamérica y en África, ha tenido un gran peso la tutela de la Iglesia católica y de otras religiones, que han impregnado también a la sociedad y a los Estados de un profundo paternalismo. Y también resulta más fácil buscar remedios paliativos de beneficencia a corto plazo que ensayar soluciones definitivas a estados de carencia personal y colectiva. La sobreprotección familiar hace que cueste asumir el término “vida independiente” y que muchos interpreten la asistencia personal como el apoyo de un familiar en su hogar paterno. En una encuesta realizada por el World Institute on Disability (WID)¹²⁵ se ve cómo, más que de “independencia”, los proveedores de servicios hablan de “integración” o “normalización”, mientras que los usuarios se refieren al “derecho a ser diferente” o a la “autosuficiencia”. Quienes ven al “discapacitado” como paciente o como persona digna de pena desconocen la vida real de las personas con diversidad funcional; estos prefieren hablar de igualdad, inclusión y derecho a la diferencia, no de “normalización” o “integración”, que suponen diluir las diferencias para adaptarlas a la norma.

2.11.1. Latinoamérica

En Latinoamérica se inicia el MVI con el impulso de Brasil, donde se crea el primer CVI en Río de Janeiro en 1988, primero a la vez de toda América Latina¹²⁶. Liderado por activistas de movimientos de base, difunden los principios del MVI y en 1999 se crea el Consejo Nacional de CVI, llamado CVI Brasil¹²⁷. En 2003 ya son 20 CVI.

Antes de la creación del CVI Río, su equipo de técnicos y personas con diversidad funcional ya trabajaban desde hacía más de 20 años en la emancipación social a través de reivindicaciones y servicios de apoyo a personas con diversidad funcional y a sus familias: el Movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidad (MDPD)¹²⁸

¹²⁴ Berman-Bieler, R. 2003. “El Movimiento de Vida Independiente en Latinoamérica”. P. 239 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias inter-nacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.

¹²⁵ <http://www.wid.org/> (Consulta 14/04/2015).

¹²⁶ <http://www.cvi-rio.org.br/site/> (Consulta 12/04/2015).

¹²⁷ <http://www.cvi-brasil.com.br/> (Consulta 12/04/2015).

¹²⁸ Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. 2010. *Historia do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Acceso:

fue el fundamento y la base del MVI, que se adaptó a las circunstancias especiales del país. Hoy ambos Movimientos se consideran necesarios y complementarios: el MDPD se centra más en la reivindicación de los derechos, la concienciación pública y la política del colectivo social, y el MVI se centra más en las necesidades del individuo, los servicios y el empoderamiento personal como medio para el empoderamiento social.

En 1992 CVI Rio junto con otras Organizaciones promueve DEF'Rio 92¹²⁹: un conjunto de eventos internacionales con apoyo de patrocinadores de Brasil y Europa (entre ellos España). Participaron 26 países y unas 700 personas. En este evento se hizo una evaluación de la Década de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad¹³⁰, celebrándose también el I Simposio Iberoamericano sobre Vida Independiente y la I Conferencia Iberoamericana de Mujeres con Discapacidad. A partir de ahí, Brasil tiene una gran participación activa en eventos internacionales, entre los que destaca en 1999 la Cumbre de Washington sobre Perspectivas globales sobre la Vida Independiente para el próximo Milenio, donde participaron líderes de 50 países y se firmó la Declaración de Washington¹³¹, y se crea una Red Internacional de Vida Independiente, con el fin de promover intercambios de información y experiencias.

En cualquier caso, según Berman-Bieler, el concepto de Vida Independiente aún no se comprende bien en América Latina, sobre todo por la idea muy arraigada de familia extensa, que difiere de los modelos occidentales más defensores de una independencia que comporta separación familiar. Esto está en el mismo origen del MVI, aunque a la vez intenta respetar las especificidades de los grupos culturales, étnicos, etc., como vimos que ocurría en los Estados Unidos en sus comienzos. Hasta los años setenta del siglo pasado, en referencia a las personas con diversidad funcional, solo existía algún club deportivo-rehabilitador u otro tipo de organizaciones, gestionadas en general por los padres o familiares de los usuarios pertenecientes a este colectivo. A la vez comenzaron a fundarse organizaciones defensoras de los derechos de las personas con discapacidad, gestionadas

<http://www.portalinclusivo.ce.gov.br/phocadownload/publicacoesdeficiente/historia%20movimento%20politico%20pcd%20brasil.pdf> (Consulta 17/08/2016).

¹²⁹ <http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/es/anexo3/so27.shtml> (Consulta 13/04/2015).

¹³⁰ http://www.sedi.oas.org/ddse/documentos/Discapacidad/programa_accion_UNU.doc (Consulta 13/04/2015).

¹³¹ Berman-Bieler, R. 2003, p. 316. Sobre la Cumbre Cfr. <http://www.independentliving.org/docs2/ils99sp.html> (Consulta 13/04/2015). La Declaración de Washington se encuentra en García Alonso, J.V. (Coord.) 2003. *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives, Anexo I, pp. 316-319.

por ellas mismas. Estos grupos emergentes se movilizaron para celebrar el año 1981, declarado por Naciones Unidas como Año Internacional de los Impedidos¹³². Este evento tuvo gran repercusión en Latinoamérica, fomentando la concienciación sobre la importancia de su autorrepresentación. A partir de aquí se adopta la terminología “personas con discapacidad” frente al anterior “minusválidos”. A finales de los años ochenta del siglo pasado se introduce el concepto de vida independiente, tal como se entiende en los países desarrollados, por medio de grupos de personas discapacitadas que intercambian experiencias con otros compañeros de Estados Unidos y Europa.

Aun con estos matices, el MVI creció rápido en muchos países latinoamericanos, con el liderazgo de activistas nacionales y con apoyo internacional, en un ambiente de intercambio, de modo que la vida independiente aparece como válida no solo para países ricos: el MVI implica un recurso que no se compra, la autosuficiencia, como libertad para sobrevivir con dignidad y contribuir a la mejora social. Las estrategias de comunicación de experiencias y oferta de servicios de apoyo se extendieron por toda la región. Un ejemplo es la Organización Internacional de Vida Independiente¹³³ de México, que con el patrocinio del Gobierno realiza el Primer seminario sobre Accesibilidad en Internet del 4 al 7 de junio de 2001¹³⁴. Con esta ocasión se crea de modo informal una Red Latinoamericana de Vida Independiente, con el objeto de difundir sus principios a través de seminarios y encuentros virtuales. De este modo se intenta también mostrar que el MVI no es solo para el “primer mundo”, sino que también se puede informar y participar sin costes económicos significativos¹³⁵.

¹³² Cfr. <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=529> y <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=571>. Cfr. relación de primeros documentos ONU en este campo: http://www.fundaceclm.org/DocumentosInteres/LegislacionMarcoNormativoDiscapacidad/Lists/ADACE_FUNDACE_Comun_InstanceListaDeDocumentos/Internacional/Relacion%20de%20documentos%20ONU%20sobre%20discapacidad.pdf (Consulta 12/04/2015) La denominación de “Impedidos”, fue la oficial en aquel momento, aunque después en referencias posteriores se puedan encontrar cambios en la nomenclatura, como “personas con discapacidad”, esto ocurre en general con este tipo de documentos más antiguos, así como en las denominaciones de algunas asociaciones, que en sus siglas de referencia aún conservan los vestigios de antiguas denominaciones (por ejemplo CERMI).

¹³³ http://vidaindependientemexico.com/?page_id=740 / (Consulta 02/06/2018).

¹³⁴ La fecha de este seminario la hemos encontrado referenciada en este acceso: http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCIQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.un.org%2Fdisabilities%2Fdocuments%2Fegms%2Fegm2012_resources.doc&ei=Q3MuVbyfCu7W7QbUo4H4AQ&usg=AFQjCNG34fpz-G7uZ7OFgBuWlK79oZIGQw&sig2=Uz1GqZnrR-mMFoXjaloRnw (Consulta 15/04/2015).

¹³⁵ Berman-Bieler, R. 2003, p. 237.

En Latinoamérica se muestra así cómo los principios del MVI son aplicables de modo universal, aunque haya modalidades determinadas por referencias culturales, como el apego familiar latino frente a la independencia personal anglosajona. Por ello, los CVI de Brasil y otros países se esfuerzan también ofrecer servicios autogestionados y lentamente se van extendiendo iniciativas inclusivas por parte de las personas con diversidad funcional y sus familias hacia una ciudadanía responsable.

2.11.2. África

El MVI en África¹³⁶ puede ser especialmente relevante, puesto que la violencia, las epidemias, el hambre, la pobreza y la falta de empoderamiento, entre otras causas, han producido más personas con discapacidad allí que en todo el mundo desarrollado. En 2003 se calculaban unos 60 millones de personas con diversidad funcional, que no cuentan con instalaciones adecuadas a las discapacidades severas, viviendo en una sociedad en general opresiva, que ni siquiera los considera parte de ella. En 2008 eran 80 millones¹³⁷, y el ritmo sigue creciendo¹³⁸.

Las escasas organizaciones de personas con diversidad funcional intentan crear mejores condiciones de empleabilidad digna, así como la participación en actividades sociales, p.e. el deporte adaptado, de modo que se haga visible la dignidad de las personas con diversidad funcional. Las personas con discapacidad, si tienen oportunidad, se dedican a actividades básicas como cestería, carpintería, zapatería... empleo protegido como un modo de alcanzar cierta independencia. Hay algunos ejemplos de programas de actividades diseñados por y para personas con discapacidad, como SHARP en la República Sudafricana, que diseña actividades realizables en el propio domicilio y ajustadas a cada persona según sus posibilidades: así el montaje de sillas de ruedas, que da trabajo a personas con diversidad funcional (los componentes suelen ser importados de otros países industrializados)¹³⁹. También el Centro de ayudas técnicas “Lorewo” en

¹³⁶ Cfr. Malinga, J.T. 2003. “El Movimiento de Vida Independiente en África”. Pp. 243-258 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales* coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.

¹³⁷ Cfr. <http://www.elmundo.es/elmundo/2008/07/31/solidaridad/1217502987.html> (Consulta 15/04/2015)

¹³⁸ Cfr. <http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/> (Consulta 15/04/2015). Cfr. Fusté, P. 2008. “Al otro lado del Estrecho. La discapacidad en África”, *Accesible*, 41: 26-29.

¹³⁹ Malinga, J.T. *Ibid.*, p. 246.

Zimbabwe¹⁴⁰ recibe, compone y repara sillas de ruedas y otras ayudas técnicas, forma a usuarios y a cuidadores, y da apoyo y trabajo a algunas personas con diversidad funcional con financiación de Naciones Unidas y la Agencia Noruega de Cooperación. Los esfuerzos se centran así en crear puestos de trabajo para personas con discapacidad, procurando también una formación escolar de vida independiente, donde destaca el Programa “Folka” de Tanzania, en colaboración con el Gobierno Nacional y el Gobierno de Suecia¹⁴¹.

Pero, en general, se considera previa la lucha por un cambio de actitudes, la lucha política con propuestas de cambio socioculturales que tengan en cuenta a las personas con diversidad funcional en sus legislaciones y políticas de Estado. El MVI se inicia con esta lucha que se da en todos los países africanos, aunque muchos Gobiernos hacen caso omiso a las reivindicaciones, con la intención de tener también parlamentarios con diversidad funcional del MVI, como es el caso de Zimbabwe¹⁴². Como ejemplos de iniciativa del MVI tenemos la Confederación de Personas con Discapacidad de Sudáfrica, Disabled People South Africa (DPSA)¹⁴³, que engloba a bastantes Organizaciones que intentan influir en el Parlamento, organiza actividades que generan ingresos y ha tenido algunas experiencias con asistentes personales para personas con discapacidad severa.

Otro aspecto importante impulsado por el MVI es el consejo *inter pares*, la asistencia ofrecida por la propia comunidad con aprovechamiento de la experiencia de los demás. En este intento se recuperan elementos anteriores a la colonización, cuando había grandes familias o comunidades que servían de apoyo a las personas con diversidad funcional: un modelo de vida independiente indígena, más allá de la asistencia y de las organizaciones sociales basadas en modelos importados del primer mundo. Se pide a los Gobiernos que se impliquen, pero también con modelos de vida independiente propios, acomodados al entorno local africano. De este modo, los africanos con diversidad funcional comienzan a salir de las Instituciones o del olvido para crear sus propios sistemas de ayudas técnicas, como la creación de “trabajadores de apoyo”, una especie de

¹⁴⁰ Cfr. <http://sintef.no/globalassets/upload/helse/levekar-og-tjenester/lorewo-concept.pdf> (Consulta 16/04/2015).

¹⁴¹ Malinga, J.T., Ibid., p. 250.

¹⁴² Malinga, J.T. Ibid., pp. 251, 253-254.

¹⁴³ Disabled People South Africa: <http://www.dpsa.org.za/> (Consulta 15/05/2015).

asistentes personales que ofrecen sus servicios dentro de un entorno comunitario y que se localizan en algunos puntos estratégicos¹⁴⁴.

El MVI africano trata, en definitiva, de aplicar las resoluciones de la Organización Mundial de las Personas con Discapacidad (DPI)¹⁴⁵ sobre vida independiente, en cuanto a la promoción de la autogestión, acceso a internet como medio de difusión de sus ideas, presión política para el desarrollo de leyes antidiscriminación, accesibilidad, campañas educativas, programas de intercambio internacional de vida independiente, inclusión de todo tipo de diversidad funcional, personal de asistencia y servicios con pago directo. Pero la débil economía de muchos países impide aplicar algunas resoluciones de la ONU. Desde el punto de vista del MVI, África tiene importantes retos, como establecer CVI tanto en zonas rurales como urbanas, movilizar recursos apropiados a la realidad local, unir el modelo africano de MVI al modelo mundial con enriquecimiento mutuo, desarrollar un Fondo de Apoyo a la iniciativa de Vida Independiente a partir de entidades existentes, como el Banco Africano de Desarrollo¹⁴⁶, o de nueva creación, con el patrocinio de la Unión Africana¹⁴⁷.

2.11.3. Asia, países árabes y otras regiones

Según la U.N. Economic and Social Commission for Asia and the Pacific (ESCAP), “casi dos tercios de la población de personas con discapacidad en el mundo, vive en el sur y el sureste de Asia, donde están encerrados en la pobreza y sufren discriminación (...) se trata de unos 400 millones de personas, de las 600 millones de personas con discapacidad que hay en el mundo”¹⁴⁸. El círculo vicioso pobreza-discapacidad es una realidad en el continente, multiplicado por los desastres naturales, los

¹⁴⁴ Malinga, J.T. Ibid., pp. 248-249.

¹⁴⁵ <http://www.dpi.org/> (Consulta 16/04/2015). Aquí se hace referencia a la VI Asamblea Mundial de Sapporo (Japón) 2002. Acceso a la Declaración: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO7078/declaration_sp.pdf (Consulta 16/04/2015).

¹⁴⁶ Cfr. <http://www.afdb.org/en/> (Consulta 16/04/2015) y http://azure.afi.es/ContentWeb/EmpresasUnicaja/banco/africano/desarrollo/contenido_sidN_1052254_sid2N_1052384_cidlL_1151872_ctylL_139_scidN_1151872_utN_3.aspx?axisU=informe.pdf (Consulta 18/06/2018).

¹⁴⁷ <http://www.au.int/> (Consulta 16/04/2015).

¹⁴⁸ Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico de la Organización de Naciones Unidas. 2002. “Organización de Naciones Unidas afirma: La mayoría de las personas con discapacidad vive al sur y sureste de Asia”. *Disability World*, 13. Acceso. http://www.disabilityworld.org/04-05_02/spanish/noticias/sea.shtml (Consulta 08/06/2015).

conflictos bélicos, las discriminaciones culturales y de género, la malnutrición endémica, etc., común a otras partes del tercer mundo¹⁴⁹.

Como en África o Latinoamérica, “vida independiente” en Asia es muchas veces considerado como un concepto occidental que enfatiza la individualidad y autosuficiencia, con una falta de consideración por la familia y las normas culturales propias de cada región. Sin embargo, el éxito de las experiencias en vida independiente realizadas en países como India contradice esta percepción: en Bangalore, por ejemplo, se ofreció un programa de vida independiente para mujeres con diversidad funcional promocionado por la Asociación de Personas con Discapacidades (APD) y Movilidad India (MI)¹⁵⁰. Este programa afrontó el problema de la falta de formación profesional en personas con discapacidad, que además sufren como mujeres la menor accesibilidad a esta formación generalmente reservada a hombres, y por otra parte afrontó el problema de la inaccesibilidad rural, ofreciendo residencia gratuita e independiente en el lugar de formación. La estrategia de vivir en grupo les ayudó a separarse de su entorno familiar sobreprotector, obviar la inaccesibilidad de los transportes y aprender *inter pares* estrategias de autoestima y superación personal. No solo aprendieron destrezas laborales en la confección de órtesis y prótesis, sino que también reforzaron habilidades sociales y de autogestión que indujeron a alguna de las participantes a independizarse después totalmente de sus familias, como se demostró en estudios de seguimiento sobre los impactos sociales de este programa y otros sucesivos de características parecidas.

Precisamente la atención a las mujeres con discapacidad es una cuestión que estratégicamente se ha defendido desde Asia, sobre todo a partir de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, con la Declaración de Beijing 1995 y el subsiguiente período extraordinario de sesiones (conocido como Beijing+5) celebrado Nueva York del 5 al 9 de Junio de 2000 con el lema "La mujer en el año 2000: igualdad entre los géneros, desarrollo y paz en el siglo XXI", a fin de examinar la Plataforma de Acción surgida de

¹⁴⁹ Ibid.

¹⁵⁰ Cfr. Boyce, E.A. et al. 2001. “India: Grupo de Vida Independiente para mujeres ofrece capacitación vocacional”. *Disability World* 8. Acceso: http://www.disabilityworld.org/03-04_01/spanish/vida/india.shtml (Consulta 13/06/2015). [en el acceso se referencia el volumen 8, de mayo-junio de 2001, pero en la búsqueda por volúmenes en español aparece en el volumen 7 de marzo-abril 2001]. Estas asociaciones están relacionadas con MIUSA (Mobility International USA): <http://www.miusa.org/> (Consulta 14/06/2015).

aquella Conferencia¹⁵¹. Hoy se sigue atendiendo este problema específico desde la ONU y la International Disability Alliance¹⁵².

Según Nawaf Kabbara, perteneciente a la Organización Árabe de Personas con Discapacidad en Beirut, se pueden considerar como las tres causas principales de la discapacidad en Oriente Medio¹⁵³: 1) conflictos bélicos (p.e. Irak, Palestina)¹⁵⁴, 2) pobreza o desnutrición (p.e. Egipto, Sudán, Somalia, Djibouti o Yemen) y 3) los matrimonios entre parientes cercanos, frecuentes en los países de cultura árabe¹⁵⁵. La conciencia de esta realidad hizo que la Liga Árabe y la Organización Árabe de Personas con Discapacidad, trabajaran para lograr que el Consejo Árabe de Ministros de Asuntos Sociales se comprometiera en una misión de apoyo a la discapacidad con la realización de una Conferencia sobre Discapacidad en el Mundo Árabe (2 al 5 de octubre de 2002), que apoyó la declaración de la década 2003-2012 como Década Árabe de las Personas con Discapacidad, en consonancia con iniciativas anteriores de la Organización de Naciones Unidas, como la Década de las Personas con Discapacidad de Asia y el Pacífico (1992-2001) y la Década Africana (1999-2008).

De este modo se pretendieron afrontar los importantes retos de estos países fundamentalmente en diez frentes básicos: legislación, salud, educación, empleo, accesibilidad, mujeres y discapacidad, niñas y niños con discapacidad, deporte y tiempo libre, medios de comunicación colectiva, y globalización y discapacidad, cuya efectividad relativa aún estaría por evaluar en 2003; no se han localizado ulteriores referencias al respecto. Hay que considerar la cultura asistencialista, la discriminación por género y la

¹⁵¹ <http://dhpedia.wikispaces.com/Conferencias+Mundiales+sobre+la+Mujer> (Consulta 03/06/2018).

¹⁵² <http://www.internationaldisabilityalliance.org/es> (Consulta 06/06/2018).

¹⁵³ Kabbara, N. 2003. “Conferencia Árabe sobre Discapacidad identifica la violencia como una causa principal de discapacidad”, *Disability World*, 18. Acceso: http://www.disabilityworld.org/04-05_03/spanish/violencia/arab.shtml (Consulta 11/06/2015).

¹⁵⁴ La especial virulencia de la zona en los conflictos armados justifica que incluyamos esta reflexión sobre su fuerte incidencia en la discapacidad, que se puede aplicar en otras zonas del mundo. No hay que olvidar que fueron las grandes guerras europeas y norteamericanas las que influyen de modo decisivo en un cambio de aproximación a la discapacidad hacia el modelo médico, como veremos más adelante.

¹⁵⁵ En relación a las anomalías aparecidas a causa de matrimonios entre parientes, parece cierto que un factor de riesgo es la consanguinidad, por lo que habría que acudir a estudios especializados. Cfr. Nota descriptiva de la OMS, nº 370, de abril de 2015, sobre Anomalías congénitas. Acceso: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/> (Consulta 27/03/2016).

facilidad de incapacitación legal, que, aunque es algo común a otras culturas, afecta de modo especial a esta zona¹⁵⁶.

Un país especialmente castigado por la violencia es Afganistán, con la correspondiente incidencia cuantitativa y cualitativa en la situación de las personas con diversidad funcional¹⁵⁷. En este país se reveló insuficiente la llamada “Rehabilitación basada en la Comunidad” (RBC) que propugnaba la ONU frente a la institucionalización de las personas con diversidad funcional¹⁵⁸. Esta estrategia, presentada conjuntamente por OIT/UNESCO/OMS¹⁵⁹, fue aplaudida en general, pero la realidad es que, al aplicarla en contextos socioculturales diferentes a los que vieron nacer iniciativas similares, se quedó muchas veces en buenas intenciones y exigencia de derechos, pero sin traducirse en la realidad, bien por falta de recursos materiales (propios o provenientes de ayuda externa) o por falta de voluntad política de los Gobiernos¹⁶⁰. A pesar de la crítica a la RBC aportada por Miles, hay que reconocer que la Community Based Rehabilitation Network potencia las comunicaciones entre todas las ONG del área de la discapacidad en la región del sur Asia-Pacífico. Estas redes de comunicación ya están bien establecidas en regiones como Nepal, Sri Lanka, Bangladesh o Pakistán, a través de Coordinadores Nacionales. Las Redes RBC hacen investigación en las siguientes áreas: transporte accesible, programas

¹⁵⁶ Cuenca Gómez, P. et al. 2018. “El artículo 12 de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el derecho privado de Qatar”. *Universitas: revista de filosofía, derecho y política*, 27: 127-152.

¹⁵⁷ Cfr. Comité Internacional de la Cruz Roja (CICR). 2010-2011, “El conflicto en Afganistán”, *International Review of the Red Cross*, 880-881 [Selección artículos en Español]. Acceso: <https://www.icrc.org/spa/assets/files/publications/icrc-003-4127.pdf> (Consulta: 11/06/2015).

¹⁵⁸ Cfr. Ziesler, M. 2002.” ¿Nuevo modelo de Rehabilitación Basada en la Comunidad en el Margen Occidental, Palestina?: Discapacidad, pobreza y derechos humanos”, *Disability World*, 14. Acceso: http://www.disabilityworld.org/06-08_02/spanish/noticias/newcbr.shtml (Consulta 11/06/2015).

¹⁵⁹ OIT/UNESCO/OMS. 1994. *Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC)*. Ponencia conjunta”. Acceso: <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001117/111772So.pdf>. (Consulta 11/06/2015). La OMS publicó guías prácticas para su aplicación. Accesos: OMS. 2012. *Guías para la RBC > 1: Folleto introducción*. Acceso:

http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789243548050_Introducci%C3%B3n_spa.pdf (Consulta 16/07/2015); OMS. 2012b. *Guías para RBC > 2: Componente de salud*. Acceso: http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789243548050_salud_spa.pdf (Consulta 16/07/2015); OMS. 2012c. *Guías para RBC > 3: Componente de subsistencia*. Acceso: http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789243548050_Subsistencia_spa.pdf (Consulta 16/07/2015)

¹⁶⁰ Miles, M. 2008. “La discapacidad y la reconstrucción afgana. Algunas cuestiones políticas”. P. 191 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata. Cfr. Miles, M. 2000. “Paja de Alto Nivel para la Discapacidad del Tercer Mundo”. *Disability World* 5. Acceso: http://www.disabilityworld.org/10-12_00/spanish/medios/paja.htm (Consulta: 11/06/2015).

de intervención inmediata, sistemas de educación inclusiva y rehabilitación basada en la comunidad¹⁶¹.

El propio Miles propone como más idónea la “Rehabilitación basada en la Información”(RBI), cuyo concepto implica una mayor información general sobre discapacidad y rehabilitación, mejor transmisión de conocimientos prácticos necesarios para los servicios de rehabilitación, movilización de personal implicado en todos los niveles formales o informales (grupos de ayuda mutua, mujeres cuidadoras afganas, trabajadores afganos en el campo de la rehabilitación, etc.) y un cambio social de actitudes por medio de talleres breves de orientación dirigidos a todo tipo de personal representativo (líderes políticos, religiosos, trabajadores en educación, salud, medios comunicación, personas clave, etc.), así como uso de materiales audiovisuales para todo el público en general. Se trata de utilizar una herramienta tecnológica actual muy poderosa como es la información, aplicándola en lo posible y adaptándola a los recursos propios del lugar, participando de su cultura y realidad sociopolítica.

Esta línea informativa es la que inspiró la fundación de la asociación Perspektiva en Rusia, dando visibilidad a un colectivo ignorado y discriminado por múltiples barreras sociales que incumplían muchas veces las mismas normativas legales. Siguiendo el ejemplo de países Occidentales y con la iniciativa de la Open Society Institute–Budapest¹⁶² se organizaron semanas de cine sobre discapacidad y proyectos sobre los medios de comunicación en varias ciudades rusas (Baku, Erevan, Tbilisi y Moscú) para que dieran a conocer la realidad del colectivo, así como las organizaciones nacionales e internacionales que luchan por la igualdad, tratando de cambiar la mentalidad colectiva hacia una realidad desconocida, con el apoyo de organizaciones internacionales como Rehabilitation International (RI)¹⁶³. Desde esta labor de Perspektiva también se puso de

¹⁶¹ CAMHADD (Commonwealth Association for Mental Handicap and Developmental Disabilities) International. 2001. “Pedido de Ponencias: Mesa Redonda sobre Estrategias de RBC en Prevención y Detección Temprana, India, Noviembre”, *Disability World* 9. Acceso: http://www.disabilityworld.org/07-08_01/spanish/conferencias/rbconf.shtml (Consulta 13/06/2015).

¹⁶² <http://www.opensocietyfoundations.org/about/offices-foundations/open-society-institute-budapest> (Consulta 14/06/2015).

¹⁶³ Cfr. Roza, D. 2002. “‘Derivando berreras’: primer festival internacional de Moscú de películas acerca de discapacidad”, *Disability World* 12. Acceso: http://www.disabilityworld.org/01-03_02/spanish/artes/moscowfestival.shtml (Consulta: 14/06/2015). Sobre RI cfr. <http://www.riglobal.org/about/> (Consulta 14/06/2015).

manifiesto especialmente la desigualdad de oportunidades respecto a la educación, consiguiendo una paulatina desaparición de barreras en este campo¹⁶⁴.

Pero, como pone de relieve Muhammad Shafiq ur Rehman en Pakistán, los principios universales del MVI, que pueden englobar tanto a la RBC como a la RBI, pueden ser válidos si se superan tanto los prejuicios culturales como el modelo rehabilitador aplicado en emergencias que requieren respuestas inmediatas¹⁶⁵.

3. El MVI en España¹⁶⁶

3.1. Orígenes

Cuando en 1962 comienza el MVI en los Estados Unidos, en España aún no se había desarrollado una conciencia cívica sobre el modo idóneo de abordar los problemas de la discapacidad. En todo caso, se apoyaba con espíritu de beneficencia, a la vez que se intentaba ocultar como estigma. Existían para ello algunas organizaciones privadas, en general de carácter religioso. Con mucho retraso respecto a otros países europeos, la Constitución Española de 1978 acepta una referencia explícita a la discapacidad en el marco de los derechos y deberes fundamentales, sobre los que volveremos con más detalle¹⁶⁷. A partir de aquí surgieron Asociaciones de personas con diversidad funcional y sus familiares. Aunque en España hubo un fuerte movimiento asociativo¹⁶⁸, no hay constancia de que en los años ochenta estas Asociaciones tuvieran contacto con otras Asociaciones europeas o americanas. En 1997, la creación del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) supone la unidad de unas 2000

¹⁶⁴ Cfr. Perfilieva, M. 2003. "Rusia: La educación todavía no es un derecho universal para estudiantes con discapacidad", *Disability World* 20. Acceso: http://www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/ninos/russia.shtml (Consulta 14/06/2015).

¹⁶⁵ Shafiq ur Rehman, M. 2003. "Conceptos sobre Vida Independiente son introducidos en Pakistán". *Disability World* 20. Acceso: http://www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/vida/pakistan.shtml (Consulta 14/06/2015) Se trata de una persona formada en Japón que introdujo posteriormente sus experiencias en su región de origen.

¹⁶⁶ Cfr. Maraña, J.J. y M. Lobato 2003. "El Movimiento de Vida Independiente en España". Pp. 259-282 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales* editado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.

¹⁶⁷ Art. 49: "Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título [Título I. De los derechos y deberes fundamentales] otorga a todos los ciudadanos".

¹⁶⁸ Cfr. <https://www.cermi.es/> (Consulta 03/06/2018).

Organizaciones, consiguiendo tener representación unificada ante el Estado y aunar fuerzas en la lucha contra el modelo exclusivamente rehabilitador de la discapacidad.

Aún habría que esperar hasta 1982 para obtener una primera ley de integración¹⁶⁹, nunca totalmente implementada, y donde aparecieron las pensiones no contributivas, que, junto con otros subsidios y la ampliación del concepto de gran discapacidad a personas aún con posibilidad activa¹⁷⁰, supusieron una ayuda significativa para el colectivo. El Estado de las Autonomías también supuso diferencias en las situaciones concretas¹⁷¹.

Al MVI se le etiqueta en un principio como “filosofía americanoide de la discapacidad, radical y segregacionista, solo propia de países ricos”¹⁷². Sin embargo los criterios del MVI provocaron tanto en España como en la Unión Europea y en el resto del mundo transformaciones revolucionarias en el colectivo, tales como la asistencia personal, el diseño universal y la autogestión. Lo novedoso es la vuelta al reconocimiento y la primacía de los derechos individuales, sobre los que se ha elaborado un entramado de responsabilidades sociales delegadas.

Gracias a la estrategia de cooperación internacional que el MVI ha tenido desde sus inicios, formando desde Estados Unidos a personas con diversidad funcional de otros países para que trasmitieran su forma de ver los derechos humanos y los específicos de la diversidad funcional, llega a España también su influencia a partir de algunas personas que estuvieron en Berkeley viviendo la experiencia. J.V. García Alonso menciona específicamente a Manuel Lobato Galindo como el portador a España del MVI a partir de su estancia en Berkeley¹⁷³. Pero no fue el único, pues también hay otras personas como Francisco Chico Martín (Patxi), quien se licencia en Historia en Berkeley y vivió en su

¹⁶⁹ Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI). (BOE núm. 103, de 30/04/1982).

¹⁷⁰ Título V (arts.12-17 y Disposición final quinta).

¹⁷¹ Esta situación es bastante normal en los Estados democráticos actuales que tienden a la descentralización política y con ella de sus prestaciones sociales dentro de un Estado Social evolucionado, como vimos p.e. en Italia (cfr. sup.). Sobre este aspecto volveremos al hablar en otro capítulo sobre el contexto sociopolítico del MVI. Cfr. Maestro Buelga, G. y M.A. García Herrera. 1999. *Marginación, Estado Social y Prestaciones Autonómicas*. Barcelona: Cedecs.

¹⁷² Maraña, J.J. y M. Lobato 2003. “El Movimiento de Vida Independiente en España”. P. 265, en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales* editado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.

¹⁷³ García Alonso, J.V. 2003c. “Los retos futuros del Movimiento de Vida Independiente: una síntesis”. P. 299 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales* editado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.

mismo inicio toda la esencia del MVI¹⁷⁴. Sin embargo, más allá de los nombres propios, lo importante de estos pioneros y otros que se les fueron sumando es la creación y el impulso del Foro de Vida Independiente, verdadero hilo conductor en España del MVI.

El Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID)¹⁷⁵ se forma en 2001 con el fin de dar a conocer el MVI. La palabra “Divertad” es un neologismo del foro que sintetiza “Dignidad” y “Libertad”, conceptos que guían al MVI. Este foro es todo un símbolo para el Movimiento, donde todos participan en igualdad, sin directivos y sin presupuesto económico. Esta participación directa ha sabido aprovechar la potencia intercomunicadora de internet¹⁷⁶, que le ha permitido ser conocido, donde se han librado grandes batallas informativas, convocatorias de acciones ciudadanas de toda índole, y desde donde se han formado y publicado muchos artículos de opinión, que han influido en la realidad sociopolítica española en este tema. Es una herramienta muy poderosa, idónea para quienes en general tienen dificultades de movilidad y desde donde pueden comunicarse e influir de modo instantáneo en muchos lugares de España y fuera de ella; porque, desde su inicio, también fue miembro de ENIL, colaborando muy activamente en su labor por Europa y con otras partes del mundo.

3.2. Oficinas de Vida Independiente

Siguiendo la trayectoria del MVI se crean CVI, las Oficinas de Vida Independiente (OVI)¹⁷⁷.

3.2.1. OVI Madrid¹⁷⁸

Es la primera creada en España en 2006, para desarrollar un Proyecto Piloto sobre Vida Independiente y Promoción de la Participación Social (2006 – 2008), financiado

¹⁷⁴ Cfr <http://forovidaindependiente.org/nuestro-companero-patxi-nos-ha-dejado/> (Consulta 03/06/2018).

¹⁷⁵ <http://forovidaindependiente.org/que-es-el-fvid/> (Consulta 03/06/2018).

¹⁷⁶ Fernández, M., et al. 2016. *Las TIC, una oportunidad para la inclusión*. Barcelona: Observatorio de la Discapacidad Física. Serie Monográfico n. 7.

¹⁷⁷ “Existen Centros de Vida Independiente (CIL, ILC, CVI) en muchos países. El Movimiento de Vida Independiente en España ha optado por denominar Oficina de Vida Independiente (OVI) a este modelo organizativo con propósito emancipador, diferenciándolo del modelo español de “centro”, tradicionalmente asistencialista” [<http://www.federacionvi.org/contenido/oficinas-de-vida-independiente> (Consulta 18/05/2015)]. Cfr. Gómez, N. y J. Arroyo. 2013. “Oficinas de Vida Independiente”, *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (1) 79-52.

¹⁷⁸ http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_ConvocaPrestac_FA&cid=1354308170770&noMostrarML=true&pageid=1331802501674&pagename=PortalCiudadano%2FCM_ConvocaPrestac_FA%2FFPCIU_fichaConvocaPrestac&vest=1331802501621 (Consulta 03/06/2018).

plenamente por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, a través de la Dirección General de Servicios Sociales, y gestionado por la Asociación de Paraplégicos y Personas con gran discapacidad física de la Comunidad de Madrid (ASPAYM)¹⁷⁹.

Después continuó con el Programa de Apoyo para la Vida Independiente (2009 – 2011), con el trabajo de 62 personas con diversidad funcional y una plantilla de 120 asistentes personales. Como principales servicios se ofrece información y formación sobre vida independiente y asistencia personal; apoyo *inter pares*; gestión técnica y administrativa, con carácter gratuito, para la elaboración y gestión de contratos; y los “servicios de asistencia personal” (SAP) dirigidos por el usuario. Los SAP se prestan para cualquier actividad que lo requiera, con un máximo de 11 horas al día los 365 días del año.

Con estos proyectos y otros posteriores se pretende dar realidad al artículo 19 de la Convención Internacional de derechos de las personas con discapacidad (ONU 2006)¹⁸⁰, siendo reconocida su labor por todos los Organismos españoles e internacionales que atienden la diversidad funcional. Actualmente, OVI-Madrid está integrada en ASPAYM-Madrid, donde ofrece un servicio de Asistencia Personal por horas, cofinanciado al 50% por el Fondo Social Europeo. ASPAYM está declarada Entidad de Utilidad Pública y se financia con contratos, convenios y subvenciones firmados con la Administración pública y privada¹⁸¹.

De la Memoria de Actividades 2014 de ASPAYM-Madrid¹⁸² extraemos su listado de servicios: 1) Servicio de Información y Orientación; 2) Prevención; 3) Gestión de ayudas y recursos sociales; 4) Programa de atención personal y vida autónoma; 4)

¹⁷⁹ <http://www.aspaymmadrid.org/>; cfr. Arnau Ripollés, S. 2009. *ASPAYM – Madrid y la Vida Independiente*, ASPAYM-Madrid. Acceso: http://www.aspaymmadrid.org/images/documentos/ASPAYMMadrid_vida_independiente.pdf (Consulta 19/03/2015).

¹⁸⁰ “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf> (Consulta 04/07/2015).

¹⁸¹ http://www.aspaymmadrid.org/index.php?option=com_content&view=article&id=47&Itemid=53 (Consulta 30/04/2015). La integración de la OVI se puede observar en su organigrama: http://www.aspaymmadrid.org/index.php?option=com_content&view=article&id=48&Itemid=56 (Consulta 20/04/2015).

¹⁸² Acceso: http://www.aspaymmadrid.org/images/documentos/aspaymmadrid-memorias-e-informes/2014_memoria_actividades.pdf (Consulta 30/06/2015).

Formación e intermediación laboral; 5) Oficina de accesibilidad y nuevas tecnologías; 6) Gestión de proyectos; 7) Oficina de vida independiente.

Como vemos, los servicios ofrecidos siguen la línea general del MVI. La OVI se integra de un modo autónomo en armonía con el resto de programas y servicios. En concreto, los servicios que desarrolla la OVI son, prioritariamente, servicios de asistencia personal (SAP) hasta 11 horas diarias y de modo excepcional hasta 18; y también difusión del MVI y de la figura del asistente personal a través de cursos, conferencias, etc., siendo un centro de referencia en estas cuestiones. Otros servicios propios de las OVI, como p.e., la formación en vida autónoma o gestión de accesibilidad, ya quedan integrados en otros programas de ASPAYM, como se ha indicado.

3.2.2. *OVI Barcelona*¹⁸³

Se crea en noviembre de 2006 también con un proyecto piloto, “Cap a la Vida Independent”, subvencionado por el Ayuntamiento de Barcelona y gestionado en colaboración con el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad¹⁸⁴. Entre sus objetivos principales está la consecución del pago directo, la simplicidad de gestión, la garantía de los derechos laborales de los asistentes personales y la independencia de los usuarios. Se constituyó como una asociación por la defensa de la asistencia personal y su gestión.

La Asociación se inicia con nueve personas, todas con necesidad de disponer del recurso de la asistencia personal para llevar una vida más independiente. Hoy tiene una Junta de siete personas, un administrativo externo y los servicios de una gestoría. La OVI de Barcelona está financiada por la Administración pública, por medio de tres fuentes: 1) Seguridad Social y Comunidad Autónoma; 2) Ley de Promoción de la autotomía personal (LAPAD); y 3) Subvenciones de programas específicos. Siguiendo las ideas y la práctica del MVI, cada participante diseña su propio plan individual de vida independiente (PIVI) cuantificando las horas de asistencia personal que se prevén necesarias diaria o

¹⁸³ <http://ovibcn.org/> (Consulta 18/04/2015). Cfr. Ponencia de experiencia de la OVI Barcelona, presentada en la 1ª Jornada de Vida Independiente en Godella (Valencia), 19 de febrero de 2015. Acceso: <https://www.youtube.com/watch?v=JzC5wSmb564#t=22> (Consulta 18/04/2015).

¹⁸⁴ <http://ovibcn.org/ca/el-projecte-cap-a-la-vida-independent/> (Consulta 19/09/2016). Acceso al proyecto: <http://w110.bcn.cat/fitxers/baccessible/projectevidf.314.041.pdf> (Consulta 05/07/2015).

semanalmente. La OVI es un instrumento para la autogestión de estos PIVI, a la vez que un medio de formación y difusión de los derechos de las personas con diversidad funcional, con programación de actividades como jornadas, charlas o investigación de acciones políticas en el campo de vida independiente¹⁸⁵, etc.

Toda la gestión de la OVI está bajo la supervisión de los usuarios, siguiendo el espíritu del MVI. La gestión y desarrollo del proyecto inicial, que sigue hasta nuestros días, se hace con la colaboración de la Fundación ECOM¹⁸⁶, la Fundació Pere Mitjans¹⁸⁷, servicios de voluntariado, apoyo de los propios usuarios y familias, así como con la colaboración de las Administraciones a nivel nacional y autonómico en la cesión de espacios, concesión de subvenciones y pagos directos gestionados por la OVI. En los balances anuales se puede comprobar cómo la inversión realizada en la asistencia personal resulta más económica que el gasto en residencias, así como más eficiente en la creación de puestos de trabajo y en satisfacción de los usuarios¹⁸⁸.

En la Memoria de Actividades de la OVI¹⁸⁹ se exponen como pilares del MVI: 1) toda vida humana tiene el mismo valor, 2) toda persona es capaz, independientemente de su diversidad funcional, 3) las personas con diversidad funcional tienen derecho a ejercer el control de sus vidas y 4) las personas con diversidad funcional tienen derecho a la plena participación social. Como misión fundamental de la OVI se considera: 1) difundir el enfoque de los derechos humanos y la vida independiente como eje vertebrador de toda acción y reflexión, 2) promover leyes, políticas y recursos orientados al empoderamiento y la independencia personal, 3) dirigir y gestionar el programa de asistencia personal (Cap a la Vida Independent) y 4) crear un modelo de cooperación, capacitación y autogestión basado en el apoyo *inter pares*.

¹⁸⁵ Destaca el proyecto “EXPDEM: Acción política de los grupos concernidos con la promoción de la vida independiente en España” (CSO2011-29749-C02-02). Cfr. <http://ovibcn.org/expdem-accion-politica-y-vida-independiente/> (Consulta 18/04/2015) y <http://expdem.net/proyecto/> (Consulta 05/07/2015).

¹⁸⁶ http://www.ecom.cat/castella/e15_fundacio.html (Consulta 30/04/2015).

¹⁸⁷ <http://www.fpmitjans.org/fundacio.html> (Consulta 30/04/2015).

¹⁸⁸ Cfr. Ajuntament de Barcelona, 2014. “Avaluació de l’impacte social del Servei d’Assistent Personal de l’Institut Municipal de Persones amb Discapacitat”. Acceso: “Avaluació de l’impacte social del Servei d’Assistent Personal de l’Institut Municipal de Persones amb Discapacitat” (Consulta 03/06/2018).

¹⁸⁹ A día de hoy, la última publicada es de 2012, correspondiente a 2011: http://ovibcn.org/wp-content/uploads/2014/01/memoria_actividades_2012.pdf (Consulta 30/04/2015).

Aparte de su gran labor difusora, hasta la actualidad sus acciones giran alrededor de dos programas fundamentales: 1) el ya citado de asistencia personal y 2) el proyecto “Del revés al Dret”, financiado por el área de derechos civiles del Ayuntamiento de Barcelona, en colaboración con la Facultad de Derecho de la Universidad¹⁹⁰. Con esto quedan subrayadas las prioridades de la OVI.

3.2.3. OVI Galicia

La Asociación de Vida Independiente de Galicia (VIGALICIA)¹⁹¹ fue la principal impulsora del sistema de asistencia personal, propuesta que llevó al Parlamento autonómico y que fue aprobada por él en 2007. Esta iniciativa permitió más adelante el nacimiento del programa piloto de asistencia personal en el que participaron 30 usuarios de toda Galicia. En marzo de 2010 VIgalicia incorporó entre sus servicios una Oficina de Vida Independiente (OVI) que facilita a quien lo requiera información sobre vida independiente, asesoramiento y contratación de asistentes personales (autogestionados por el propio usuario). Los principales objetivos de la OVI son: 1) Servir a sus socios como instrumento de apoyo e intermediación para la gestión de recursos suficientes para la vida independiente a través de la asistencia personal, 2) asesorar *inter pares*, 3) formar a usuarios y asistentes personales en las premisas del MVI, 4) promover la desinstitucionalización de las personas con diversidad funcional, ofreciendo otras alternativas viables y 5) promover leyes, políticas y recursos orientados al empoderamiento de las personas y su independencia.

3.3. Otras articulaciones y actividades

Aparte de estas tres OVI existen también otras Asociaciones de Vida Independiente, como VI Andalucía¹⁹², VI Comunidad Valenciana (VICOVAL)¹⁹³, Zaragoza Vida Independiente (ZAVI)¹⁹⁴ o el Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEVI)¹⁹⁵, que es una organización sin ánimo de lucro, pionera en España, en la medida en que por primera vez interrelaciona el campo de la paz con el de

¹⁹⁰ Ibid., p. 6.

¹⁹¹ <http://www.vigalicia.org/> (Consulta 18/04/2015).

¹⁹² <http://viandalucia.org/> (Consulta 18/04/2015).

¹⁹³ <http://vicoval.org/> (Consulta 18/04/2015).

¹⁹⁴ <https://zavizg.wordpress.com/> y http://www.zaragoza.es/ciudadania/gobierno-abierto/participar/detalle_Asociacion?id=3447 (Consulta 18/04/2015).

¹⁹⁵ <http://ipadevi.blogspot.com/> (Consulta 03/06/2015).

la diversidad funcional, interpretada desde la Convención Internacional de Derechos Humanos de la ONU y los principios generales de la Vida Independiente. IPADEVI se convierte en la entidad impulsora de la "Declaración Mundial de Compostela 2010 sobre Paz y diversidad funcional"¹⁹⁶.

Casi todas estas Asociaciones pertenecen a la Federación de Vida Independiente¹⁹⁷, creada con la intención de sumar esfuerzos para alcanzar políticas inclusivas e igualitarias, así como de lograr el cumplimiento efectivo de los derechos individuales y colectivos de las personas con diversidad funcional. El Programa de Vida Independiente desarrollado en Gipuzkoa merece también mención especial, en cuanto que fue el primero llevado a cabo en España en 2004 con sistema de pago directo y libre elección de asistente personal, pero con gestión realizada íntegramente por la Administración¹⁹⁸.

Aunque todas las Organizaciones de vida independiente tienen los mismos fines, la diferencia con las tres OVI mencionadas al principio está en que estas tienen la infraestructura y capacidad financiera suficiente para ofrecer y gestionar servicios técnicos para la vida independiente, en especial la gestión de contratación de asistentes personales idóneos y personal laboral en la oficina con diversidad funcional. Por ello, aunque la aspiración general es la creación de una OVI, en cualquiera de sus modalidades, estas otras entidades, fundadas en parte por miembros del FVID, preparan el camino hacia ello y complementan su labor de concienciación social.

En este sentido, tenemos en España el caso relevante de SOLCOM (Asociación para la solidaridad comunitaria de las personas con diversidad). Esta Asociación, especializada en denunciar el no cumplimiento de la legislación vigente respecto a la diversidad funcional, renuncia en sus estatutos a las aportaciones financieras de la Administración: "SOLCOM se financia con las cuotas de sus socios, y por las donaciones, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal de cualquier persona o entidad. No obstante, SOLCOM renuncia estatutariamente a la percepción de subvenciones

¹⁹⁶ <http://es.slideshare.net/solearnau/declaracin-mundial-compostela-2010> (Consulta 18/04/2015).

¹⁹⁷ <http://www.federacionvi.org/> (Consulta 18/04/2015).

¹⁹⁸ Urmeneta, X. 2011. "Vida Independiente y Asistente Personal. La experiencia de Gipuzkoa", Foro de Vida Independiente. Acceso: http://www.forovidaIndependiente.org/vida_independiente_y_asistencia_personal (Consulta 18/06/2018).

procedentes de las administraciones públicas estatal, autonómica y local”¹⁹⁹. Apoyada por SOLCOM y el FVID, la web “Derechos humanos Ya!” se presenta como “una herramienta para el seguimiento del respeto a los Derechos de las Personas con diversidad funcional y el cumplimiento de la aplicación de la Convención de las Naciones Unidas”²⁰⁰.

Otro ejemplo significativo es el de la ONG “¿Cómo quieres vivir?”²⁰¹, con servicios de formación, asesoramiento y apoyo a personas con diversidad funcional que desean un cambio en sus vidas, ofreciendo también la posibilidad de formar a voluntarios que apoyen el proceso como asistentes personales. Una particularidad de esta asociación es ofrecer la posibilidad de vivir en primera persona “un día especial”, donde una persona con diversidad funcional elige qué quiere hacer realmente un día concreto y lo lleva a cabo, comprobando que, con los apoyos necesarios, puede llevar una vida autónoma.

También hay pequeñas empresas formadas en los mismos principios y dirigidas por miembros del FVID, como es el caso de SOLVINDE (“Soluciones para una Vida Independiente”) en Valencia²⁰². Es una pequeña empresa que ofrece toda clase de servicios desde la propia experiencia de la diversidad funcional y los principios del MVI, que, en este caso, sirven para satisfacer unas necesidades cotidianas insuficientemente cubiertas por los poderes públicos.

Una característica importante del MVI en España es su importante presencia en la red. Aparte del mencionado FVID y páginas web de OVI y asociaciones, hay que añadir gran número de blogs y páginas editadas por miembros del MVI que destacan por su gran dedicación, por su valor informativo y su carácter reivindicativo. A modo de ejemplo citamos “Desde mi silla de ruedas”, editado por Ismael Llorens Santamaría²⁰³, y “Diversocracia y Divertad”, editado por Javier Románach Cabrero²⁰⁴. También se ofrece un alto índice de participación en las redes sociales Facebook y Twitter.

¹⁹⁹ Acceso: http://www.asociacionsolcom.org/quienes_somos (Consulta 03/04/2015).

²⁰⁰ <http://www.derechoshumanosya.org/> (Consulta 01/07/2015).

²⁰¹ <http://comoquieresvivir.org/> (Consulta 01/07/2015).

²⁰² <http://www.solvinde.com/> (Consulta 01/07/2015).

²⁰³ <http://blogs.periodistadigital.com/sillaruedas.php> (Consulta 26/04/2015).

²⁰⁴ <http://www.diversocracia.org/> (Consulta 03/06/2018).

Un empeño especial del MVI en España ha sido la acción sociopolítica en torno a la normativa vigente y su diálogo directo con los representantes de los partidos políticos, que son los encargados de llevar a cabo las políticas diseñadas para el colectivo de personas con diversidad funcional. Quizá el ejemplo más importante de esta actividad sea el conjunto de acciones emprendidas por el FVID en torno a la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de dependencia, donde logró introducir la figura y prestación del Asistente Personal²⁰⁵. Además, como relata A. García-Santesmases:

El FVID redactó una serie de modificaciones al anteproyecto de ley y puso en marcha distintas formas de movilización: campaña Apadrina un político: ayúdale a comprender: cada persona del FVI elegía un político de distinto signo y se encargaba de mantenerle informado sobre las iniciativas del movimiento; recogidas de firmas a pie de calle y a través de Internet, se lograron más de 20000; Programa 555: cada miembro del Foro enviaba la información relevante a 5 políticos, 5 periodistas y 5 ONGs; envío de cartas a personalidades relevantes como el presidente del Congreso, distintos ministros y el Rey; paseos por las ciudades con camisetas verdes (porque es el color de la esperanza) en las que estaba escrito “I=dad” (igualdad) para lograr visibilidad, en Madrid se realizaron varios enfrente del Congreso de los Diputados; presentación de la propuesta en registros de varias ciudades; charlas y conferencias en distintos espacios, etc. Incluso, en el 2005, varios miembros del FVID lograron comparecer en el Congreso en el Pacto de Toledo y exponer sus propuestas.²⁰⁶

Después de aprobada la ley, ENIL y FVID llegaron, por ejemplo, a negociar con la Generalitat Valenciana un decreto de prestaciones que va más allá de los mínimos contemplados en la misma ley, aumentando las cuantías de prestación y abriendo la asistencia personal a niños a partir de tres años²⁰⁷. En 2015 el FVID elaboró un documento

²⁰⁵ Cfr. <http://forovidaindependiente.org/category/general/mediateca/documentacion/asistencia-personal-y-lepa/> (Consulta 03/06/2018).

²⁰⁶ García-Santesmases, A. 2012. “La Operación Pozoblanco o la construcción de una identidad colectiva“, FVID. Acceso: <http://forovidaindependiente.org/la-operacion-pozoblanco-o-la-construccion-de-una-identidad-colectiva/> (Consulta 03/06/2018).

²⁰⁷ Cfr. Arts. 15 y 23 de la ORDEN 5/2011, de 6 de junio, de la Conselleria de Bienestar Social, de modificación de los artículos 4 y concordantes de la Orden de 5 de diciembre de 2007, por la que se regulan los requisitos y condiciones de acceso a las ayudas económicas del Programa de Atención a las Personas y a sus Familias en el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la Comunitat Valenciana. [2011/6656] (DOCV, núm. 6539 de 09/06/2011). Cfr. Campoy Cervera, I. 2013. *Estudio sobre la situación de los niños y niñas con discapacidad en España*. Barcelona: Huygens.

de propuesta política sobre la figura del asistente personal y su implantación en la sociedad española²⁰⁸.

Sin embargo, no hay en España muchas personas con discapacidad que trabajen en la política activa, quizá fruto de la desigualdad de oportunidades en formación académica y profesional, o, simplemente, como un síntoma más de la falta de integración social²⁰⁹. Excepcionalmente contamos, p.e., con la presencia de Pablo Echenique, con una clara relación con el MVI, que ejerce desde su puesto como diputado autonómico una importante influencia en la opinión general sobre discapacidad y la acción política en defensa de la vida independiente²¹⁰. Quizá con menos repercusión mediática tenemos también el caso de Pilar Lima, primera senadora sorda en España, por la Comunidad Valenciana²¹¹, o el caso de Ángela Bachiller, primera concejala en España con síndrome de Down en el Ayuntamiento de Valladolid²¹². La consideración de excepcionalidad constata esta falta de integración y, en este sentido, el CERMI pide que haya una mayor participación política de personas con discapacidad en los partidos y el MVI es muy consciente de la gran influencia que ello significaría en el nuevo modo de percibir a las personas con discapacidad²¹³, a causa de su repercusión mediática y como medio de poder actuar directamente en el desarrollo de normativas inclusivas, así como en el control en la aplicación de las mismas.

²⁰⁸http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2016/11/FVID-La_Asistencia_Personal- Caracteristicas_y_acciones_a_tomar_para_su_implantacion.pdf (Consulta 03/06/2018).

²⁰⁹ Cfr. Belzunegui Eraso, A. y X. Puig Andreu. 2015. “Trayectorias educativas inacabadas: los problemas de los jóvenes con discapacidad para continuar estudios”. *Sistema*, 240: 81-100.

²¹⁰ Peso mediático en su breve carrera como eurodiputado, candidato a Presidente de Aragón, diputado en esa Comunidad Autónoma y secretario de organización del partido al que pertenece. Cfr. <http://pabloechenique.info/> (Consulta 01/12/2016); http://www.eldiario.es/retrones/retrones-hombres-discapacitado-diverso-funcional_6_78452169.html (Consulta 29/11/2016).

²¹¹ Cfr. http://www.lasexta.com/noticias/nacional/pilar-lima-podemos-primera-senadora-sorda-espana_2015090157249a1e4beb28d44600be6a.html (Consulta 03/06/2016).

²¹² Cfr. <http://www.sindromedown.net/noticia/angela-bachiller-es-la-primera-concejala-con-sindrome-de-down-de-espana/> (Consulta 29/11/2016).

²¹³ CERMI hace referencia al art.29 de la *Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con diversidad funcional* de 2006 en referencia a a participación en la vida política y pública. Cfr. texto completo del artículo: http://www.derechoshumanosya.org/participacion_en_la_vida_politica_y_publica (Consulta 27/04/2015); cfr. Gálvez Muñoz, L.A. 2017. “El régimen de la participación electoral de las personas con discapacidad en los cuarenta años de democracia”. *Revista de Derecho Político*, 100: 1057-1096.

3.4. Contexto

Seguramente hay en España muchas asociaciones de vida independiente, algunas nacidas desde el mismo MVI y otras que poco a poco van incorporando sus principios a sus instituciones, como es el caso de las “Escuelas de Vida”²¹⁴, promovidas por Down España²¹⁵ para personas con diversidad intelectual, que fundó la Red Nacional de Escuelas de Vida²¹⁶. Sin embargo, aunque es una realidad que las ideas del MVI se van imponiendo, también es cierto que, al menos en España, siguen siendo una gran mayoría las Asociaciones “tradicionales”, basadas en modelos asistenciales, apoyadas por la creencia de que a las Administraciones del Estado, tanto a nivel nacional o local, les resulta más barato²¹⁷, y con la confianza en que también pueden tener un mayor control sobre ellas.

Una Confederación de Asociaciones de este tipo como COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica)²¹⁸ reúne a más de 1600 organizaciones, 42 en una sola provincia como Valencia²¹⁹. El CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad)²²⁰ representa a más de 7000 Asociaciones, 14 de ellas en la Comunidad Valenciana²²¹. Teniendo en cuenta además que no todas las Asociaciones de este tipo están federadas en tales Instituciones, se supone que habrá bastantes más. Sea como sea, comparativamente hablando, son muchas más que las tres OVI a las que nos hemos referido en España, aunque a ellas se sumen otras pocas Asociaciones, algunas virtuales, por más que su repercusión sea indiscutible en nuestra realidad sociopolítica (caso paradigmático es el FVID).

En esta clase de asociaciones más tradicionales se suelen ofertar diversos programas de rehabilitación, asesoramiento y gestión, etc., entre los cuales también

²¹⁴ Illán, N. y Molina, J. 2013. “La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de Vida Independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual”, *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (1) 23-38.

²¹⁵ <http://www.sindromedown.net/> (Consulta 01/05/2015).

²¹⁶

<http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/6e17f867a2bd67ad670a66c3cbf6c53517fd1012.pdf> (Consulta 01/05/2015).

²¹⁷ Lo cual no parece ser cierto, según se demostró desde los primeros estudios sobre el pago directo en el Reino Unido, promovido por el “Comité de Vida Independiente” (cfr. sup. al hablar de los inicios en el Reino Unido, y sobre todo infra, en Cap. III).

²¹⁸ <http://www.cocemfe.es/portal/index.php/quienes-somos> (Consulta 01/05/2015).

²¹⁹ COCEMFE-Valencia <http://www.cocemfevalencia.org/nosotros.php> (Consulta 26/03/2016).

²²⁰ <http://www.cermi.es/es-ES/QueesCERMI/Paginas/Inicio.aspx> (Consulta 01/05/2015).

²²¹ <http://www.cermicv.es/frm/Miembros.aspx> (Consulta 01/05/2015).

figuran servicios de ayuda a domicilio. Sus servicios suelen ceñirse a las necesidades básicas dentro del hogar (aseo, limpieza, compra de productos básicos, etc.) y, excepcionalmente, a servicios de acompañamiento fuera del domicilio (visitas médicas, paseos, etc.). Este tipo de servicios se pactan normalmente con el trabajador social y todo se gestiona desde la Asociación. Es un modelo de asistencia que se correspondería al primero de los tres modelos de asistencia que, como hemos visto, se realizan en Noruega, aunque en España con menos horas de dedicación e incluso con copago, según la normativa vigente (pues ha ido variando en estos tiempos de la gratuidad total a la participación, y puede seguir variando según las políticas sociales que apliquen las distintas Administraciones). Un ejemplo de este tipo asistencial es el programa de Fomento de Autonomía Personal (FAP) ofertado por COCEMFE-Valencia y cofinanciado con aportaciones de la Administración autonómica, donaciones privadas y copago de los mismos usuarios en algunos casos (cuando la normativa lo exige). En el mismo sentido operan los servicios de ayuda a domicilio (SAD), el principal modelo promocionado por la llamada ley de Dependencia en España²²².

Por otra parte, las Asociaciones tradicionales están diseñadas frecuentemente con criterios de enfermedad (Alzheimer, Parkinson, Down...) y orientadas a la realización de actividades deportivas o rehabilitadoras, etc. Todavía son reflejo de una perspectiva médica/rehabilitadora, sin duda necesaria y complementaria, pero que no puede hacernos olvidar los derechos del colectivo integrado por personas dotadas de dignidad, que es donde pone el acento el MVI. Como nos indican Palacios, A. y J. Romañach,

No se trata de ocultar una realidad médica, que es innegable, en muchos de los casos de personas con diversidad funcional. Se trata de reducir el ámbito de lo médico a lo estrictamente sanitario y no mezclarlo con la problemática social derivada de la diversidad funcional. No son los médicos ni el modelo médico los que deben dictar la manera de vivir de una persona que no está enferma, sino que es ella misma la que debe poder decidir la manera en la que vivirá.²²³

También tenemos que advertir que en España se pueden encontrar con el mismo nombre o con denominaciones similares, “centros de vida independiente” privados que,

²²² <http://www.cocemfevalencia.org/> (Consulta 03/06/2018). Sobre la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD) volveremos más adelante, al analizar el marco jurídico de la asistencia personal.

²²³ Palacios, A. y J. Romañach, 2006. *El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas-AIES, p. 131.

sin embargo, no pertenecen al MVI, como p.e. en www.cvi-bcn.org/es/²²⁴. Suelen ser sociedades lucrativas que proponen el eslogan como medio de atraer clientes²²⁵. Para distinguir unos de otros tendremos que atender a sus principios o “indicadores de vida independiente” (IVI), sobre los que volveremos más adelante²²⁶.

4. Rasgos característicos

A lo largo de las páginas anteriores hemos visto a grandes rasgos cómo se ha ido extendiendo el MVI en diferentes partes del mundo. En casi todas las páginas web de los CVI y otras Asociaciones de base del MVI se suele presentar un listado de principios generales, la visión que mueve la agrupación, sus reivindicaciones, etc.²²⁷ Estos listados no son uniformes, pero sí contienen las líneas fundamentales básicas que se intentan desarrollar con mayor o menor fortuna, en función de los recursos humanos, económicos y sociopolíticos de los que se disponen.

Tres documentos básicos nos ofrecen una perspectiva general del MVI a partir de sus principios, la Declaración de Washington 1999, la Declaración de Madrid 2002 y el Manifiesto del Foro de Vida Independiente²²⁸. A estos documentos habría que añadir el

²²⁴ Consulta 26/03/2016.

²²⁵ A propuesta de ENIL, desde el European Disability Forum (EDF), se denuncia el mal uso del término Vida Independiente por parte de algunos Estados y de asociaciones particulares interesadas en subvenciones, que no se ciñen a esta idea básica de vida independiente que acabamos de exponer. Cfr. <http://www.enil.eu/news/european-disability-movement-agrees-definition-of-independent-living/> (Consulta 30/03/2016). Cfr. ENIL “Institutions Are Not Solutions: Learning from the Swedish experience”. Acceso: <https://www.youtube.com/watch?v=aFxYBZ2iXc4> (Consulta 08/10/2016).

²²⁶ Cfr. http://www.minusval2000.com/pdf/Indicadores_de_Vida_Independiente.pdf (Consulta 03/06/2018).

²²⁷ Por ejemplo, en el FVID y FEVI se enumeran como principios: 1. Derechos humanos y civiles; 2. Auto-determinación; 3. Auto-ayuda (Apoyo entre Iguales); 4. Posibilidad para ejercer poder (Empoderamiento); 5. Responsabilidad sobre la propia vida y acciones; 6. Derecho a asumir riesgos; 7. Vivir en la comunidad. Cfr. <http://www.federacionvi.org/contenido/vida-independiente> (Consulta 28/03/2016). Estos mismos principios los enumera X. Urmeneta (Urmeneta, X. 2012. “El binomio indispensable: asistencia personal y vida independiente. La experiencia de Gipuzkoa”. *Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)*, 4: 55), que a su vez nos remite a García Alonso, J.V. (Coord.) 2003. *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives, que hemos utilizado en nuestro trabajo de páginas anteriores. Por su parte, SOLCOM enumera entre sus fines: Promover el respeto de los derechos de las personas con diversidad funcional. Supervisar y verificar el estricto cumplimiento de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ofrecer asesoramiento y apoyo para garantizar la no discriminación de las personas con diversidad funcional. Estimular la independencia como individuos de estas personas. Fomentar y controlar la correcta asignación de recursos públicos desde una perspectiva de prevalencia social. Cfr. http://asociacionsolcom.org/quienes_somos/#1450259141611-3b0dd2d4-b4cd (Consulta 28/03/2016).

²²⁸ Cfr. “Declaración de Washington 1999” en García Alonso, J.V. (Coord.) 2003. *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, Anexo I. Madrid: Fundación Luis Vives; “Declaración de Madrid 2002”, *Ibid.*, Anexo II; Manifiesto del Foro de Vida Independiente, *Ibid.*, Anexo III.

listado de principios operativos de la cooperativa STIL sueca, fundada bajo el liderazgo de A. D. Ratzka²²⁹ y que hemos reseñado más arriba, y los indicadores de vida independiente (IVI) elaborados por Centeno, A., M. Lobato y J. Romañach²³⁰. A partir de todas estas referencias básicas²³¹ y de lo que hemos descrito en páginas anteriores, cabe elaborar un listado de conceptos fundamentales que pueden sintetizar la base del MVI. Además de estos conceptos, el MVI se caracteriza por articular su actividad a través de los CVI y otras organizaciones peculiares, así como la promoción de ciertas actividades transversales de influencia política.

4.1. Conceptos fundamentales

A) En primer lugar, el MVI se presenta como una reivindicación de derechos, en sentido amplio, abarcando desde los derechos humanos universales hasta el último de los derechos civiles o sociales conseguidos a lo largo de estos últimos decenios, en base a un principio básico de igualdad no solo formal, sino material, como meta a conseguir mediante medidas de acción positiva por parte de los Estados dirigidas hacia los colectivos especialmente vulnerables. Se trata de crear una igualdad de oportunidades ante una situación de desventaja inicial en la que se encuentran las personas con diversidad funcional en los más diversos ámbitos de la vida (educación, libertad de elección, trabajo, derecho a la propia vida, etc.), sentando las bases para un derecho fundamental sancionado por las Constituciones²³².

²²⁹ <http://www.independentliving.org/docs3/stileng.html> (Consulta 11/04/2015). La descripción de estos principios los encontramos en: Ratzka, A.D. 2003a. "El movimiento de Vida Independiente en Suecia". Pp. 173-182 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, editado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.

²³⁰ Centeno, A., M. Lobato y J. Romañach. 2008. *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*, Foro de Vida Independiente Acceso: http://www.minusval2000.com/pdf/Indicadores_de_Vida_Independiente.pdf (Consulta 06/06/2018).

²³¹ Naturalmente hay además muchos otros artículos que tratan de exponer estos principios y el MVI en general, entre ellos queremos destacar: Madrid Pérez, A. 2013. "Nothing about us without us! El Movimiento de Vida Independiente: Comprensión, acción y transformación democrática", *Oxímora. Revista Internacional de Ética y Política*, 2: 22-38.

²³² En este sentido es oportuno recordar aquí la distinción, desde la perspectiva de los derechos fundamentales, entre una "idea económica de la libertad" y "una idea igualitaria de la libertad que tenga en cuenta las necesidades de los seres humanos" (López Pina, A. e I. Gutiérrez Gutiérrez, 2002. *Elementos de derecho público*. Madrid/Barcelona: Marcial Pons, Ediciones jurídicas y sociales, S.A. p. 102), que encaja con los principios del Estado social (ibid., 56), dando así un salto cualitativo sobre el enfoque liberal clásico que parte de un "concepto formal de igualdad de la persona [que] constituye, junto la propiedad privada y el derecho a la iniciativa económica, el fundamento jurídico del capitalismo", fruto de una concepción del hombre como *homo oeconomicus* (ibid., p. 51).

B) La pretensión de igualdad surge de la concepción de la discapacidad como un elemento más de la diversidad humana, igualmente digna en cualquiera de sus manifestaciones, y que a lo largo de la historia personal va evolucionando desde la infancia a la vejez, manifestando una realidad interdependiente humana, que puede necesitar de apoyos especiales en la infancia, en situaciones de enfermedad, tras un accidente fortuito, en la pérdida de facultades con la edad, etc. Ni todos somos iguales ni estamos siempre en las mismas circunstancias. Esta es la base de la consideración de “persona con diversidad funcional”, frente a otras visiones negativas que acentúan la discapacidad y la dependencia como rasgo definitorio del colectivo y que responden a unos modelos de aproximación distintos, como veremos más adelante.

C) El derecho a la igualdad de oportunidades lleva aparejado el derecho a la no discriminación, a no negar el acceso al ejercicio de un derecho por el mero hecho de la existencia de una diversidad funcional. Esta correlación nos lleva a otra de las grandes reivindicaciones del MVI: la accesibilidad universal²³³. La accesibilidad es un elemento imprescindible para poder disfrutar un derecho para cualquier persona, sea discapacitada o no²³⁴. Accesibilidad implica responsabilidad social en la procura de un diseño universal, pensando en todas las personas y colectivos con sus especificidades, así como los ajustes razonables necesarios para que en todos los campos de la vida (educación, trabajo, vida sexual y social, ocio, redes de comunicación, tecnologías, transporte público y privado, etc.) se facilite a todos el uso y disfrute de las posibilidades vitales en igualdad de condiciones. Esta responsabilidad social la ejerce el Estado en sus diversos niveles de actuación e implica también la financiación necesaria por su parte, con la previsión en sus presupuestos generales, compensando así la desigualdad de oportunidades que en general implica la diversidad funcional, así como los gastos extraordinarios a los que se ven sometidos los miembros del colectivo para adaptar el entorno a sus necesidades. Las tarifas francesas de compensación, ya consideradas, son un exponente claro de este

²³³ R. de Asís habla del “eje de la accesibilidad” (diseño universal, medidas de accesibilidad y ajustes razonables), que, según la Convención arts. 9 y 19 se justifica en tres grandes derechos: vida independiente, participación e igualdad de oportunidades. Este eje se puede ver limitado en función de lo necesario, lo posible y lo razonable (De Asís Roig, R. 2016. “El eje de la accesibilidad y sus límites”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 51-68).

²³⁴ Miranda Erro, J. 2016. “La accesibilidad universal y su gestión como elementos imprescindibles para el ejercicio de los derechos fundamentales”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 89-108.

derecho. La responsabilidad social a la que se apela es la base del llamado modelo social de aproximación a la diversidad funcional, en el que nos detendremos más adelante.

D) Consecuencia directa de la dignidad de la persona es la participación como síntoma de empoderamiento en todos los ámbitos: “Nada sobre nosotros sin nosotros”²³⁵, lema del MVI, en claro distanciamiento con el enfoque médico-rehabilitador, propio de una política asistencial, que da soluciones sin contar con el propio interesado. La diversidad funcional no implica necesariamente incapacidad de obrar y decidir (que en un Estado de derecho solo puede decidir un juez²³⁶). Cada persona sabe y decide mejor que nadie acerca de lo que realmente quiere, necesita y puede ofrecer según sus posibilidades. Como ser social, debe tener abierto un abanico de posibilidades que le permita diseñar sus propios proyectos y participar en los proyectos colectivos de cualquier índole que le interesen (políticos, asociativos, recreativos, deportivos, etc.).

E) La finalidad de estos presupuestos (derecho a la igualdad, accesibilidad, empoderamiento) es la consecución de una vida lo más independiente posible, a la que cualquier persona debe poder aspirar en sus concretas circunstancias²³⁷. El derecho a la vida independiente da nombre al colectivo, tratando de indicar la meta a la que toda persona con diversidad funcional debería poder aspirar, reflejada en expresiones como “libertad de elección”, “control de la propia vida”, “autodeterminación”, “responsabilidad de los propios actos” y “autogestión”²³⁸. La vida independiente se constituye en síntoma inequívoco de empoderamiento individual y colectivo. Teniendo en cuenta la relatividad

²³⁵ Esta expresión tiene su refrendo institucional en la *Declaración de Madrid* a raíz del Congreso Europeo de las Personas con Discapacidad, en marzo de 2002. En él se presenta el programa de acción para el Año Europeo de las Personas con Discapacidad partiendo del lema: “nada para las personas con discapacidad sin contar con las personas con discapacidad” (García Alonso, J.V. (Coord.) 2003, op.cit., p. 325). Cfr. De Lorenzo García, R. 2007a, p. 297.

²³⁶ Tema de gran trascendencia, pues con mucha frecuencia las personas con diversidad funcional se han visto avocadas a hacer algo que no desean o en la forma no deseada. Cfr. Lasarte, C. ed. 2010. “La capacidad de obrar: La Incapacitación” pp. 52-69. En *Compendio de Derecho civil. Trabajo Social y Relaciones laborales*. Madrid, Dykinson. Hay un epígrafe específico dedicado a la Ley 41/2003, de 18 de Noviembre, de protección de las personas con discapacidad, p. 53.

²³⁷ “La autonomía nos da la capacidad decisoria y según nuestra dependencia (real o autopercibida) seremos capaces de actuar y llevar a cabo nuestras decisiones o dependeremos de productos o personas para poder llevarlas a cabo. En todo caso, lo que sí podemos afirmar claramente es que nadie es independiente al cien por cien y que a lo máximo que podemos aspirar es a ser inter-dependientes” (Urmeneta, X. 2012. “El binomio indispensable: asistencia personal y vida independiente. La experiencia de Gipuzkoa”. *Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)*, 4: 59).

²³⁸ Shakespeare, T. 2008. “La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social?”. Pp. 68-85 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.

del término "independiente", la reivindicación fundamental se centra en la libertad de elección y en la posibilidad de realizar lo decidido en las circunstancias individuales que se tengan y en la modalidad que se desee, como puede ser en una propia unidad familiar (en soledad, pareja o grupo). Ello se concreta en una desmedicalización y desinstitucionalización de la diversidad funcional, reservando estas opciones a quienes realmente lo necesiten y siempre atendiendo a sus propias voluntades. Para la consecución de esta vida independiente, el MVI propone dos instrumentos básicos: la autoayuda y los apoyos técnicos, entre los cuales se cuenta la asistencia personal.

F) Los grupos de autoayuda son una herramienta utilizada en todo el mundo por colectivos cuyos miembros afrontan individualmente dificultades especiales. Su poder radica fundamentalmente en aprovechar la experiencia de las personas que están en circunstancias parecidas, aportando sus soluciones y aprendizajes, lo que enriquece de modo considerable la experiencia individual²³⁹ y ha dado muestra de eficacia en diferentes contextos (también terapéuticos) en combinación con otras herramientas. En el MVI, la autoayuda se entiende como ayuda *inter pares*, aprovechando la propia experiencia ante las dificultades de gestión encaminadas a lograr la plena autonomía. Una aportación importante del Movimiento ha sido la consideración de esta gestión no solo a nivel individual, sino también a nivel colectivo, asumiendo la formación y dirección de los Centros de Vida Independiente (CVI), con elaboración de programas, estudios y proyectos tanto individuales como grupales, donde no se excluye la participación de otras personas sin diversidad funcional, pero sin que estas lleven en exclusiva la dirección o la iniciativa, tal y como ocurre en el modelo tradicional asistencial dominante en otros tipos de movimientos, asociaciones y, en general, en los proyectos públicos. Esta alternativa de base nace con actitud colaboradora, puesto que también va a necesitar del apoyo en recursos financieros, humanos y de todo tipo de la sociedad en la que se inserta, representada en las Administraciones del Estado.

G) La otra gran herramienta básica son las ayudas técnicas consideradas en su conjunto, que complementan los necesarios cambios de diseño en favor de la accesibilidad. Estas herramientas abarcan muchos campos, sobre todo tecnológicos, que están en constante innovación. Aquí podemos contar con las aportaciones de la

²³⁹ Cfr. <http://www.ayudamutua.org/index.php/inicio/definicion> (Consulta 03/06/2018).

comunicación en red con programas específicos de voz, activación por la mirada, subtítulos, etc.²⁴⁰, adaptaciones en transporte individual y colectivo, adaptaciones en el hogar y lugares públicos que implican aparatos de información, grúas, sillas eléctricas, bipedestadores, teleasistencia, respiradores, y un largo etcétera²⁴¹, que vienen a sumarse a otros tipos de apoyo institucionales como son los programas, subvenciones y prestaciones de servicios o económicas. Todas ellas contribuyen a la vida independiente, y el criterio básico de aceptación por parte del MVI será el índice de protagonismo que se concede a las personas con diversidad funcional en su proyección y diseño, así como su utilidad real para la autonomía.

H) Entre estos apoyos destaca la asistencia personal, cuya importancia enfatiza el MVI sobre todos los demás apoyos, a los que de alguna manera completa y coordina bajo la supervisión del usuario con diversidad funcional. Al estudio de la figura del asistente personal dedicamos nuestro trabajo y lo desarrollaremos a partir de diversos ángulos. Pero es importante destacar ya en este punto de nuestra investigación, a partir de las experiencias que acabamos de mostrar en su origen y desarrollo, que, para el MVI, el asistente personal no es un cuidador al uso, fruto de una visión asistencial de la dependencia, sino que es una herramienta básica para la independencia de la persona con diversidad funcional cuya existencia incide directamente en el cambio de paradigma de atención familiar en el entorno habitual (entendiendo por ello familia de origen). También supone una herramienta para la igualdad de género, que libera a la mujer de su papel tradicional en las sociedades patriarcales como cuidadora de todos los miembros de la familia: en la infancia, en la vejez, en la enfermedad, en las emergencias de cualquier tipo y, en fin, en la diversidad funcional de cualquiera de sus miembros, convirtiéndose así en muchas ocasiones en cuidadora simultánea de varias personas y teniendo que renunciar en consecuencia a su propia vida independiente.

²⁴⁰ El presidente de la Fundación Vodafone España, Francisco Román, ha puesto de manifiesto la utilidad que tienen aplicaciones como 'Mefacilyta', 'EVA Facial Mouse' o 'Empower you' para mejorar la vida de las personas con discapacidad, puesto que la tecnología tiene capacidad de respuesta para incluir a este grupo social "de forma activa y en igualdad de condiciones". Cfr. <http://semanal.cermi.es/noticia/entrevista-francisco-roman-presidente-fundacion-vodafone-espana-la-tecnologia-tiene-capacidad-de-respuesta-para-incluir-a-las-personas-con-discapacidad-de-forma-activa-y-en-igualdad-de-condiciones.aspx> (Consulta 30/03/2016).

²⁴¹ Cfr. Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, http://www.ceapat.es/ceapat_01/index.htm (Consulta 28/03/2016) o, a nivel privado, cfr. <http://www.tecnum.net/tecnum.htm> (Consulta 28/03/2016).

Este nuevo modo de entender la asistencia personal, como apoyo para la independencia, se enfrenta directamente al modelo de asistencia como cuidado, fruto de otras concepciones de tipo médico-asistencial y que no son aplicables a todas las personas con diversidad funcional, al no estar en circunstancias de urgencia sanitaria. Este modo de ver la asistencia también supone cambios en la función de las inversiones económicas de los cuidados: en vez de contabilizar “gastos en dependencia”, han de percibirse como “inversiones en autonomía”, que implican retornos sociales de la inversión, menores costes de oportunidad para los cuidadores (que no han de sacrificar el desarrollo de sus propias vidas) y disminución de la economía sumergida (algo que, a su vez, incide en la discriminación social, en particular de la mujer inmigrante)²⁴². El asistente personal se convierte en símbolo del cambio defendido por el MVI, que, como hemos visto, ha descrito como “usuarios de asistente personal” a las personas con diversidad funcional que se adscribían a él.

Como ya dijimos, se han elaborado unos indicadores de vida independiente (IVI) que sirven para garantizar que los proyectos que se construyen tienen en cuenta estos principios básicos, p.e.: si el usuario tiene suficientes horas de asistencia personal en los ámbitos que los necesita y en los tiempos que los necesita; si los centros están al menos codirigidos por personas con diversidad funcional, etc. También se ponderan estos IVI en función de las prioridades marcadas por el mismo usuario y las reivindicaciones generales, para que puedan calcularse los grados de aproximación al modelo la Vida Independiente²⁴³.

Recapitulando, los conceptos fundamentales manejados por el MVI son: igualdad en el disfrute de los derechos, diversidad consustancial a la vida humana, no discriminación, accesibilidad universal, participación inclusiva, vida independiente, ayuda *inter pares* y apoyos técnicos, el más importante de los cuales es el asistente personal. Estos conceptos descartan la medicalización, la institucionalización y la cultura de cuidados asistenciales como tratamiento exclusivo e impuesto a las personas con diversidad funcional. Si tuviéramos que resumir en una sola expresión la reivindicación

²⁴² Cfr. Jiménez-Martín, S. y A. Viola. 2017. *Informe 2017 del Observatorio de Dependencia*. Madrid, Fundación de Estudios de Economía Aplicada (FEDEA), Serie: Estudios sobre la Economía Española n. 2017/22.

²⁴³ Cfr. http://www.minusval2000.com/pdf/Indicadores_de_Vida_Independiente.pdf (Consulta 03/06/2018).

fundamental del MVI, esta sería el derecho a la autonomía personal, al derecho de libertad y control sobre la propia vida²⁴⁴. Como se ha indicado, el nacimiento en Estados Unidos está inspirado en los derechos civiles y políticos de marcado carácter individual, pero tras su expansión se ha enriquecido con las aportaciones de otros países, entre los que destacan especialmente los países nórdicos y Reino Unido, que han puesto el acento en la dimensión social del MVI y en la vertiente objetiva de los derechos económicos, sociales y culturales, lugar en el que se encuadra actualmente en los países desarrollados el tratamiento de la discapacidad. Ambos aspectos, individual y social, son complementarios e inseparables y la conciencia de este hecho puede marcar sin duda grandes diferencias en las políticas de apoyo a las personas con diversidad funcional, como veremos en el capítulo segundo.

4.2. Los Centros de Vida Independiente

Según J.J. Maraña, un

CVI puede ser definido como una organización de carácter no residencial, no lucrativa, ideada y gestionada en su integridad por personas con discapacidad, primordialmente demandantes de atención continuada y a largo plazo, orientada a facilitar para sí mismas, en su comunidad de base, recursos de todo orden que hagan factible el diseño de planes individuales de vida independiente y autodeterminada²⁴⁵.

También puede definirse como una “herramienta de cooperación mutua y desarrollo comunitario para promover la Vida Independiente”²⁴⁶, poniendo en la práctica sus principios a nivel local. Para ello hace falta que un grupo de activistas del MVI se reúnan y reflexionen sobre el mejor modo de organizarse, en función de las necesidades y recursos a su alcance; se parte de un proceso de reflexión y empoderamiento necesario que cristalizará del modo más adecuado a su cultura y entorno.

²⁴⁴ Cfr. Honneth, A. ed.2014. *El derecho de la libertad: esbozo de una eticidad democrática*. Madrid: Katz. Nótese además que el concepto de libertad coincide con la idea que Ed Roberts tenía de la vida independiente como control sobre la propia vida (cfr. supra).

²⁴⁵ Maraña, J.J. 2004. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela: AIES, p. 25.

²⁴⁶ Gómez, N. y J. Arroyo 2013. “Oficinas de Vida Independiente”, *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (1) 84.

Como hemos visto, estos centros de vida independiente (OVI en la terminología usual en España) se caracterizan por²⁴⁷:

- A) Autogobierno: diseñadas y dirigidas por los propios componentes a modo cooperativista, promoviendo el autoempleo, de modo que la mayor parte de los trabajadores pueden ser a la vez socios de la OVI y usuarios de la misma.
- B) Autogestión: la OVI provee servicios para facilitar la Vida Independiente de sus socios y usuarios, accediendo a la asistencia personal, educación, trabajo, vivienda y ocio en igualdad de oportunidades al resto de la comunidad. El control de dichos servicios recae en el propio usuario.
- C) Cooperación y empoderamiento mediante la creación de redes de apoyo *inter pares*, como modo de liberación de dependencias familiares, profesionales y tutelas institucionales (forzadas).

Servicios característicos de las OVI son²⁴⁸:

- A) Información y asesoramiento en todo lo referente a la vida independiente de cada caso particular y específicamente en la orientación sobre asistencia personal: pasos a seguir, normativa legal, gestión de contratos, pago directo, etc.
- B) Apoyo *inter pares* a nivel individual y grupal en cualquier aspecto que interese: comunicación de experiencias, formación y selección de asistentes personales, posibilidades de financiación y autogestión, etc.
- C) Mediación en el empoderamiento como personas y como colectivo, provocando el cambio social y sistémico, de modo que se consiga una normativa igualitaria y justa en relación a los derechos humanos y una sociedad accesible.
- D) Formación en derechos y mecanismos para exigir su cumplimiento.
- E) Adiestramiento en habilidades de vida independiente en lo que se refiere a las actividades diarias, apoyos técnicos, autogestión de la asistencia personal, etc., que den impulso a la salida del ambiente sobreprotegido.

²⁴⁷ Ibid., pp. 86-88.

²⁴⁸ Ibid.

Aparte de estos servicios básicos, en función de las posibilidades del CVI, se pueden ofertar directamente medios para la vida independiente tales como:

- A) Servicio de asistencia personal: actuando como oficina de empleo o gestionando los contratos laborales de los asistentes personales y llevando a cabo los diferentes trámites administrativos, como intermediación en pagos de nóminas, etc., siempre que el usuario lo solicite y bajo su supervisión directa.
- B) Asesoría en la elaboración y ejecución de los planes individuales de vida independiente (PIVI) para establecer las horas necesarias de Asistencia Personal, tareas a realizar, etc., siempre que el usuario lo solicite y bajo su supervisión.
- C) Incentivar la búsqueda de asistentes personales, por ejemplo, creando una bolsa de empleo de personas interesadas en trabajar como asistentes a la que las personas con diversidad funcional puedan acudir para facilitar la búsqueda de trabajadores, formación en las directrices de vida independiente, mediando con algunas Asociaciones interesadas, etc.
- D) Documentación sobre vida independiente, análisis de resultados, establecimientos de protocolos de actuación, solicitudes de ayudas, etc.
- E) Intermediación en la búsqueda de vivienda accesible: conocimiento de derechos, normativas, base de datos en colaboración otras entidades públicas o privadas, empresas de reformas, medios técnicos, etc.
- F) Intermediación en acceso al empleo: bases de datos, colaboración con entidades públicas y privadas.

Los CVI no tienen una forma jurídica predeterminada²⁴⁹ y pueden ser Sociedades de Responsabilidad Limitada, Cooperativas, Fundaciones, Asociaciones, Entidades de Utilidad Pública, etc., en función de su idoneidad, los medios de financiación y las legislaciones nacionales o locales, para que puedan actuar del modo más independiente y efectivo posible respecto a sus fines. Por su propia naturaleza, los CVI se encuentran en el ámbito de la economía social como entidades no lucrativas, puesto que entre sus fines

²⁴⁹ Cfr. Maraña, J.J. 2004, pp. 137 ss.

no está directamente el beneficio económico, sino el bienestar de las personas²⁵⁰. Dentro de este ámbito se puede optar por la forma que *a priori* parezca más eficaz²⁵¹, teniendo en cuenta la tradición sociocultural de cada país, como puede ser el caso del cooperativismo social en Noruega²⁵² o en Suecia²⁵³. En los Estados Unidos han logrado conjugar los apoyos administrativos y legales con los apoyos de voluntarios y donaciones particulares, como documentan las páginas web de los CIL no solo en sus balances, sino simplemente viendo las opciones de donar fondos que aparecen nada más entrar en estas páginas²⁵⁴.

Aunque originariamente los CVI son las entidades más representativas del MVI, la realidad es que están irregularmente esparcidas en el mundo. Hay una gran diferencia entre los Estados Unidos y el resto de los países. Solo en el Estado de Nueva York hay registrados 60 CIL²⁵⁵ y una base de datos común que se puede consultar por la red. En Europa, el Independent Living Institute (ILI)²⁵⁶ ofrece links sobre discapacidad más allá del MVI que resultan muy ilustrativos como reflejo de una sociedad plural²⁵⁷.

Para que los CVI funcionen realmente como tales y puedan ofertar servicios directos de Asistencia Personal, cursos de formación, empleo a una plantilla de trabajadores con diversidad funcional, etc., han de contar con una estructura y apoyarse en una realidad socioeconómica que fomente políticas de apoyo a tales CVI, con subvenciones y pagos sociales directos a las personas con diversidad funcional para que puedan tener sus apoyos técnicos, tales como viviendas adaptadas, asistentes personales,

²⁵⁰ Cfr. García Alonso, J.V. 2003c. “Los retos futuros del Movimiento de Vida Independiente: una síntesis”. Pp. 290 ss. en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, editado por García Alonso J.V. Madrid: Fundación Luis Vives. Cfr. Cabra de Luna, M.A. (Dir.) 2017. *La dimensión social de la fiscalidad: discapacidad, tercer sector y mecenazgo*. Madrid: Cinca.

²⁵¹ Cfr. Juez Martel, P. (coord.) ed. 2013. *Economía y gestión de entidades no lucrativas*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, S.A.

²⁵² Caso de ULOBA (<https://www.uloba.no/> (Consulta 03/06/2018).

²⁵³ P.e. las Cooperativas STIL y GIL, modelos de otros CVI. Además se incluye en Suecia el Pago Directo con cargo a la Seguridad Social pago directo universal a cargo de la Seguridad Social desde 1994 con la Reforma Sueca de la Asistencia Personal (LASS) (supra).

²⁵⁴ Cfr. p.e. la web del histórico Centro de Berkeley (<http://www.cilberkeley.org/>), o cualquier otro tomado al azar desde la página general de todos los CIL de Estados Unidos (<http://www.virtualcil.net/cils/>) (Consultas 03/04/2015).

²⁵⁵ Cfr. <http://www.virtualcil.net/cils/> (Consulta 30/04/2015).

²⁵⁶ Nacido en Suecia en 1993 es una Fundación sin ánimo de lucro que elabora material de investigación sobre la Asistencia Personal y la Vida Independiente, ofreciendo una biblioteca virtual. Desde 1996 recibe subvenciones de la Unión Europea y del Fondo de Herencia General Sueco. Cfr. <https://www.independentliving.org/> (Consulta 03/06/2018).

²⁵⁷ Cfr. listado completo en <http://www.independentliving.org/links/> Consulta 30/04/2015).

etc. En España, p.e., de las tres asociaciones consideradas como OVI, quizá OVI Barcelona sea la que más se aproxima al perfil, dejando al usuario la planificación de sus horas de asistencia personal necesarias, mientras que OVI Madrid parte ya de límites horarios y presupuestos. Desgraciadamente, ante la falta de recursos reales, el MVI en la gran mayoría de países tiene que contentarse con hacer sus políticas reivindicativas apoyándose en otro tipo de organizaciones con cometidos menos ambiciosos, aunque igualmente necesarios para su labor de concienciación sociopolítica.

4.3. Otras agrupaciones de Vida Independiente

Estas organizaciones no tienen un papel menor. En los países menos desarrollados son las que llevan el peso del intento por dignificar la situación de las personas con diversidad funcional en su entorno. Suelen contar con el apoyo de organizaciones de otros países más ricos, como hemos visto algunos ejemplos en África o Asia.

De especial relevancia son las asociaciones nacidas con carácter supranacional, como es el caso paradigmático de ENIL que ha desarrollado el MVI no solo a nivel europeo, sino a escala mundial, con el apoyo a otras organizaciones nacionales, que a la vez han apoyado a otros países menos desarrollados, como es el caso de los países escandinavos. Estados Unidos, ENIL y Japón puede decirse que han sido los líderes de la expansión del MVI.

Las asociaciones a nivel nacional, como el National Council on Independent Living (NCIL) en Estados Unidos, IL Canadá, The Japanese National Council for Independent Living, el Institute for Independent Living sueco, ULOBA en Noruega, el Groupement français des personnes handicapées (GFPH), el Deutscher Behindertenrat (DBR), el Coordinamento nazionale per la Vita Indipendente o el Consejo Nacional de CVI (CVI Brasil), son buenos ejemplos de labor conjunta y coordinada, abierta a todo tipo de discapacidad, y de colaboración pública y privada, capaz de incidir en la actitud general hacia las personas con diversidad funcional.

Este aspecto contrasta abiertamente con el tipo de asociaciones tradicionales, centradas por lo general en colectivos muy específicos, muchas veces en torno a una enfermedad común y con finalidad paliativa y rehabilitadora, que a veces no solo no están coordinadas en su acción, sino que incluso compiten entre sí con el fin de obtener el

máximo de ayudas estatales dentro de un contexto de crecientes problemas financieros precisamente para aquellos fines que mejor definen al Estado como social: la atención positiva hacia los colectivos más vulnerables, entre los que se encuentra el de las personas con diversidad funcional. Una mayor concienciación y la premura de las situaciones de emergencia social hacen, sin embargo, que, sobre todo a nivel internacional, las diferencias se diluyan y haya una buena colaboración con asociaciones que van más allá del MVI, como pueden ser Disabled Peoples' International (DPI), U.N. Economic and Social Commission for Asia and the Pacific (ESCAP) o el World Institute on Disability (WID). Todas estas asociaciones de carácter supranacional acogen, cooperan o coordinan gran número de acciones puntuales en el mundo entero, así como estrategias, por ejemplo en referencia al trabajo de las personas con diversidad funcional y su correlación con el empoderamiento de las mismas²⁵⁸.

Las asociaciones creadas para atender o investigar sobre situaciones específicas, como Association of Programs for Rural Independent Living (APRIL) en Estados Unidos, el Comité de Vida Independiente del Reino Unido (cuyo objetivo principal fue la campaña del pago directo), o SOLCOM en España (para estudiar e investigar sobre los incumplimientos normativos en referencia al colectivo), son algunos ejemplos de cómo se apoyan unas asociaciones a otras en una red global de vida independiente, fomentando así políticas de actuación transversal.

4.4. Políticas de actuación transversal

Prescindiendo de las actuaciones concretas de muy diversa índole, las líneas generales podrían agruparse en las siguientes vías de actuación:

A) Influencia en la opinión de pública a través de actos reivindicativos, como marchas cívicas, concentraciones, manifestaciones en diferentes lugares y ocasiones²⁵⁹, siguiendo la línea practicada desde los inicios del MVI en entornos democráticos. Se

²⁵⁸ Cfr. <https://wid.org/wid-e3/> (Consulta 30/10/2017).

²⁵⁹ Cfr. p.e. García-Santesmases, A. “La Operación Pozoblanco o la construcción de una identidad colectiva”. Acceso: <http://forovidaindependiente.org/la-operacion-pozoblanco-o-la-construccion-de-una-identidad-colectiva/> (Consulta 03//06/2018) o Valero, V. et al. “Desde el teléfono y el ordenador, la vivencia de un encierro”. Acceso: <http://blogs.periodistadigital.com/sillaruedas.php/2006/11/13/desde-el-telefono-y-el-ordenador-la-vive> (Consulta 26/04/2015).

establecen unas redes de marchas²⁶⁰ a nivel nacional e internacional, entre las que destacamos por su importancia la “Freedom Drive” de Estrasburgo del 14 al 17 de septiembre de 2009²⁶¹, convocada por ENIL, reivindicando los derechos de las personas con diversidad funcional formuladas en la Convención de las Naciones Unidas de 2006²⁶². Estas marchas se siguen efectuando con gran repercusión en Europa²⁶³ y operan como símbolo de la unidad y actividad sociopolítica del MVI. Esta acción reivindicativa puede entenderse asimismo como parte de una labor pedagógica desarrollada desde la sociedad civil y orientada a ampliar la limitada tarea informativa y formativa que realizan los Estados acerca de los derechos y garantías de los que disponen los ciudadanos de acuerdo con el ordenamiento jurídico.

B) Importante presencia en la red, como instrumento de uso fácil y adaptable a las necesidades de las personas con diversidad funcional, con acceso directo a información y participación en acciones de todo tipo, como ocurre en el ejemplo paradigmático del FVID. La facilidad actual de publicación en revistas digitales, foros de opinión, etc., ha abierto un gran camino al MVI, como un medio accesible, rápido y económico de comunicar sus principios y praxis.

C) Diálogo directo con los representantes políticos, como medio de participación e influencia sobre los poderes públicos, para que tengan en cuenta las reivindicaciones del MVI. Repasando los inicios del MVI en Estados Unidos y Europa, siempre se vio la importancia de que las más altas instancias institucionales empatizaran con los principios del MVI, para que pudieran cristalizar en leyes y otro tipo de normativas que respondieran a sus pretensiones²⁶⁴. Sin duda, el logro más espectacular se consigue en 2007 con la entrada en vigor de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con diversidad funcional, donde se recogen los principios y esfuerzos que representa el

²⁶⁰ Cfr. P.e. <http://forovidaindependiente.org/red-de-marchas/marchas-antiores/> (Consulta 03/06/2018). En España la primera marcha se dio en 2007 con la “I Marcha de la Diversidad Funcional” promovida desde el Foro de Vida Independiente.

²⁶¹ <http://forovidaindependiente.org/freedom-drive-de-estrasburgo/> Consulta 03/06/2018).

²⁶² <http://www.derechoshumanosya.org/convencion> (Consulta 26/04/2015).

²⁶³ <http://www.enil.eu/campaigns/freedom-drive/> (Consulta 26/04/2015); se programa anualmente con antelación: p.e. para el 24-28 Sept. 2017 ya se comienza la campaña un año antes cfr. <http://www.enil.eu/news/enil-2017-freedom-drive-one-year-to-go/> (Consulta 29/06/2016), cfr. <http://enil.eu/best-practices/enil-2017-freedom-drivers-stand-proud-strong-visible-brussels/> (Consulta 30/09/2017). Cfr. <http://enil.eu/wp-content/uploads/2017/10/FD-REPORT-2017-FINAL.pdf> (Consulta 03/06/2018).

²⁶⁴ Cfr. García Alonso, J.V. (Coord.) 2003.

MVI por el sencillo camino de fundamentar los derechos del colectivo en los derechos humanos universales y escuchar directamente a las personas con diversidad funcional²⁶⁵. Como hemos visto, Francia es quizá un país que ha desarrollado más este aspecto, con la creación del “Collectif des démocrates handicapés” (CDH); pero, con más o menos fortuna, algo parecido se ha hecho en todos los países, sean o no desarrollados. Dentro de esta línea, en la Convención se postula como una obligación de los Estados Partes en el art. 29 que algunas personas con diversidad funcional tomen parte activa en sus respectivos Gobiernos y Parlamentos, pero hasta ahora esta influencia directa aún es muy reducida. Mejores políticas de igualdad podrán lograr que también este problema quede superado, como ya se va viendo en el caso de otros colectivos (paridad de género, razas, etnias o minorías cualificadas).

²⁶⁵ Cfr. Alemán Bracho, C., J.M. Alonso Seco y P. Fernández Santiago (coords.). 2010. *Dependencia y Servicios Sociales*. Madrid: Thomson Reuters, 42-43. Cfr. Naciones Unidas. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos 2007. “De la exclusión a la igualdad. Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Manual para parlamentarios sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo”. Naciones Unidas, Ginebra, *Manual para Parlamentarios*, n.14. En el Prefacio se indica cómo en la Comisiones intervinieron especialistas con diversidad funcional. Acceso: <http://www.un.org/spanish/disabilities/documents/toolaction/handbookspanish.pdf> (Consulta 18/06/2018).

*Conocemos, a través de experiencias penosas,
que el opresor nunca da la libertad voluntariamente,
tiene que ser demandada por el oprimido*

Martin Luther King

CAPITULO II
ENCUADRE TEÓRICO, INSTITUCIONAL Y JURÍDICO

1. Modelos teóricos de aproximación a la diversidad funcional

Según Palacios, A. y J. Romañach, “las diferentes concepciones de las que es objeto la diversidad funcional, (...) oscilan entre dos extremos, que son aludidos en el título de la obra de Laín Entralgo: *Enfermedad y pecado*”¹. Aunque es un buen resumen de lo que ha sido la realidad histórica, parece conveniente precisar un poco más su evolución, según unos modelos comúnmente aceptados² y que coexisten en el presente. Consideramos con Agustina Palacios³ que, básicamente, los modelos pueden reducirse a tres: prescindencia, rehabilitador y social, aunque este último se ha desdoblado en su evolución en otros tres, que no hacen sino enfatizar tres aspectos esenciales de la vida humana: su dimensión social, su diversidad inherente y su individualidad final. Ninguno de estos aspectos puede olvidarse, puesto que están intrínsecamente relacionados. A fin de cuentas, los modelos de aproximación a la diversidad funcional son a su vez un reflejo de la imagen del hombre que prevalece en las sociedades, generando diferentes políticas en función de ella.

1.1. Modelo de prescindencia⁴

Es el modelo tradicional, dentro de los enfoques “pasivos”, llamados así por considerar las deficiencias como fruto de imponderables, ante los cuales ni la persona ni la sociedad pueden hacer nada y no cabe sino aceptación y apoyo caritativo en el mejor de los casos⁵. Según este modelo, las personas con diversidad funcional son una carga,

¹ Palacios, A. y J. Romañach, 2006. *El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas-AIES, p. 37. El libro citado: Laín Entralgo, P. 1961. Barcelona: Toray.

² Seguiremos en parte la división de Palacios, A. y J. Romañach, J. 2006, pp. 41 ss., quienes específicamente aluden a los aspectos novedosos del MVI, así como una visión de conjunto desde la óptica del MVI. Cfr. También De Lorenzo García, R. 2007a. *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial, pp. 54 ss.

³ Palacios, A. 2008a. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, p. 25

⁴ Un buen estudio de este modelo lo encontramos en Palacios, A. 2008a. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, pp. 37-66.

⁵ Los enfoques activos estarían relacionados con una tradición naturalista, que aborda la deficiencia como enfermedad, fruto de causas naturales, biológicas o ambientales, y, por tanto, como situación modificable.

sin valores que aportar, y sus deficiencias son consideradas en general de origen religioso y pecaminoso⁶. Dentro del modelo se pueden distinguir dos submodelos:

- A) Submodelo eugenésico, típico de la Antigüedad Clásica. Ni en Grecia ni en Roma se consideraba conveniente el crecimiento de los niños con deficiencias, resultado del pecado de los padres (Grecia) o advertencia de que la alianza con los dioses estaba rota por algún motivo de desobediencia a sus leyes (Roma). Si a ello se suma la convicción de que una vida con diversidad funcional no vale la pena vivirse y que resulta una carga tanto para los padres como para la Comunidad, la conclusión obvia es prescindir de ellos, es decir, el infanticidio⁷.
- B) Submodelo de marginación; aunque es constante en todas las épocas, el paradigma puede ser la Edad Media. Las personas con discapacidades se encuentran entre los pobres y marginados sociales. La situación de la persona con diversidad funcional era considerada inmodificable, ante ella no cabría más que resignación. Los médicos y sacerdotes de la época eran los que diagnosticaban si los comportamientos o defectos físicos eran naturales o bien causados por la voluntad divina o por el diablo. En todo caso, la explicación teológica primaba sobre la médica en una sociedad que subordinaba la razón a una fe mayoritariamente supersticiosa. Miedo al pecado, a los maleficios, advertencias de peligros, etc., conducen a una total exclusión y alejamiento. Algunos sobreviven gracias a la caridad de unos pocos en una época de gran pobreza. Aquí, teóricamente, no hay infanticidio directo, aunque la mayoría de niños mueren por falta de interés o de recursos⁸.

Esto es muy posterior, fruto de un mayor conocimiento científico de la naturaleza. Cfr. Aguado Díaz, A.L. 1995. *Historia de las Deficiencias*, Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE, p. 26.

⁶ Una referencia clara en la tradición judeocristiana de nuestra cultura occidental la encontramos en el *Evangelio de Juan*, capítulo 9, donde los discípulos de Jesús ven a un ciego de nacimiento y le preguntan: “Maestro, ¿quién tuvo la culpa de que naciera ciego: él o sus padres?” (versículos 1-2). En toda esta tradición se relaciona pecado con curación milagrosa, ya desde el Antiguo Testamento, como el conocido dilema del *Libro de Job*: no se explican las calamidades que sufre un hombre justo, es decir, sin pecado.

⁷ Garland, R. 1995. *The eye of the beholder Deformity and Disability in the Graeco-Roman world*. London: Duckworth, London. (Citado por Palacios, A. y Romañach, J., 2006, p. 42, nota 23).

⁸ Palacios, A. y J. Romañach. 2006. *El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Ed. Diversitas-AIES, pp. 42-43.

La discapacidad pasa largos siglos de oscura historia, difuminada en el problema social de la pobreza y la limosna. Aunque hubo un intento de secularización de estos temas con el humanismo renacentista y las aportaciones de grandes pensadores como Juan Luis Vives o Miguel de Giginta, lo mejor que podemos encontrar con respecto a las deficiencias son los manicomios, casas de misericordia y algunos hospitales. La discapacidad como tal fue tratada con exclusión social, salvo algunos casos que servían de diversión⁹. Hasta las leyes de beneficencia del siglo XIX no se puede decir que haya un primer intento de acercamiento a la discapacidad, pero muy lejos aún de los derechos sociales del siglo XX¹⁰. A partir del siglo XIX, sin embargo, los avances en medicina y psiquiatría supusieron el inicio de un nuevo marco de esperanza en el tratamiento de la discapacidad, hacia el modelo rehabilitador del siglo XX¹¹.

1.2. Modelo médico-rehabilitador¹²

Se forma a consecuencia de las Guerras Mundiales, de donde regresaron muchos “mutilados de guerra” a los que se debía compensar por lo que habían perdido, no solo con pensiones económicas, sino también rehabilitándolos en lo posible para la vida “normal”. De esta época proviene el desarrollo de las prótesis. Se toma una mayor conciencia social de que las causas de la diversidad funcional son científicas, en términos de salud-enfermedad. Por extensión, se aplica este modelo a toda persona con discapacidad. El régimen nazi también sirvió para recordar el modelo de prescindencia frente a un bando aliado que, aunque rechaza ese modelo, sin embargo utiliza también a personas con discapacidades en la contienda, devolviéndolos luego a las instituciones residenciales de donde procedían, sin olvidar que, p.e., en 1938 todavía 33 de los Estados Unidos tenían leyes que permitían la esterilización forzada.

⁹ La cuestión del enanismo, por ejemplo, es un tema todavía muy ignorado socialmente, pero sigue siendo una importante fuente de exclusión y violación de los principios de la Convención (infra). Cfr. Álvarez Ramírez, G. 2016. “Defensa de la dignidad, la imagen individual y grupal de las personas con acondroplasia a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 127-142.

¹⁰ Cfr. Alemán Bracho, C. (coord.) 2010. *Fundamentos de servicios sociales*. Valencia: Tirant lo Blanch.

¹¹ Aguado Díaz, A.L. 1995. *Historia de las Deficiencias*, Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE, pp. 116 ss.

¹² Cfr. Palacios, A. 2008a. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, pp. 66-101.

El modelo médico, aunque defendía su derecho a la vida, no contaba con su derecho a la inclusión social tal y como eran. Intentaba rehabilitarlas hacia una “normalidad” no siempre necesaria o alcanzable: los mutilados de guerra tenían el mérito de haber luchado por defender unos valores, pero las otras personas cuya diversidad se debe a causas genéticas u otras de tipo accidental, ¿qué mérito tenían? Este modelo, aunque mejora notablemente la consideración de las personas con diversidad funcional, se queda en un nivel de mera supervivencia, sin intentar reconstruir nuevas formas de vivir la vida y sin entender la responsabilidad social de quienes, constituidos como Estado, se comprometen a facilitar la existencia de las personas bajo el signo de los derechos humanos. Los avances científicos solo mejoran la supervivencia. La llamada “educación especial” para personas con diversidad funcional se usa como medio rehabilitador e integrador en una sociedad preestablecida para personas sin diversidad.

La institucionalización es el fenómeno característico de este momento en el caso de que las familias no puedan hacerse cargo de los cuidados. La actitud es paternalista y asistencial ante una diversidad que se considera como deficiencia, atribuyendo a la persona que la “padece” un valor inferior al considerado “normal”¹³.

1.3. Modelo social¹⁴

Surge como rechazo a los dos anteriores modelos. Tiene dos principios básicos:
a) las causas de la discapacidad son sociales, pues el modo en que está diseñada la

¹³ Palacios, A. y J. Romañach. 2006. *El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas-AIES, pp. 44-46. Cfr. Aguado Díaz, A.L. 1995. *Historia de las Deficiencias*, Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE, en especial pp. 148-163 sobre las guerras. También tiene una extensa cronología histórica en pp. 271-411.

¹⁴ Palacios, A. y J. Romañach. 2006, pp. 47 ss. Cfr. De Lorenzo García, R. 2007a. *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial, 60 ss. Algunas reflexiones interesantes en torno a este modelo, las encontramos en: Lobato Cantos, A. et al. 2015. “Atención a la diversidad y convivencia”. *Convives*, 10 [nº monográfico]; Iáñez Domínguez, A. 2009b. *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas; Ferreira, M.A.V. 2007. “Prácticas sociales, identidad y estratificación: Tres vértices de un hecho social, la discapacidad”, *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 1 (2) 1-14; Pié Balaguer, A. (Coord.) 2012. *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*, Barcelona: Editorial UOC; Oliver, M. 1998. “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”. Pp. 34-58, en *Discapacidad y Sociedad*, editado por Barton, L. Madrid: Morata; Palacios, A. 2008a. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, en especial pp. 103-201; Bariffi, F.J. 2014. *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca, pp. 47 ss.; Puga González, M.D. y A. Abellán García. 2004. *El proceso de discapacidad. Un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Madrid: Fundación Pfizer.

sociedad no tiene en cuenta las necesidades especiales de las personas diversas; y b) las personas con diversidad funcional pueden aportar a la sociedad en la misma medida que los demás: si se considera que la vida humana es igualmente digna para todos, desde el modelo se defiende que lo que pueden aportar está en relación directa con el grado de inclusión y aceptación social de la diferencia. Las políticas de diversidad funcional son consecuencia de estos dos presupuestos. Si las causas son sociales, las soluciones también deben ser sociales: es la sociedad la que debe “rehabilitarse” y reestructurarse, para hacer frente a las necesidades de todos. A fin de cuentas, la concepción del hombre como ser social ha sido ampliamente reconocida en la historia de la humanidad y está en el origen de toda construcción social, hasta llegar a la sociedad red de M. Castells¹⁵, donde a la vez se convive paradójicamente con un individualismo exacerbado promocionado por los modelos competitivos de corte liberal.

Este modelo surge a finales de los años sesenta y principios de los setenta del siglo pasado, en la cultura anglosajona, entre Estados Unidos y Reino Unido. De Estados Unidos toma su tradición de campañas basadas en los derechos civiles, de acciones políticas de masas, de libertad política y económica; es el que adopta el MVI, acentuando la desmedicalización y la desinstitucionalización, oponiéndose al dominio profesional y la burocratización de los Servicios Sociales, y pidiendo igualdad de oportunidades para que las personas con diversidad funcional desarrollen sus propios servicios en el mercado, con sus propios objetivos. En el Reino Unido, desde un enfoque diferente, el MVI se concentró en alcanzar cambios sociopolíticos en relación con una legislación respetuosa con los derechos humanos (en la línea de los posteriormente llamados derechos sociales). Se enfrentaron al concepto tradicional de “grupo vulnerable”, que conlleva el dominio de los proveedores de servicios. El MVI puede considerarse como el antecedente inmediato del nacimiento del modelo social, que luego siguió su propio rumbo¹⁶.

Dentro del modelo social, De Lorenzo García habla de distintos enfoques, entre los que destacamos el “modelo universalista”, con gran afinidad con el “modelo de la diversidad” que nos presentan Palacios y Romañach y que vemos a continuación. En

¹⁵ Castells, M. (ed.) 2006. *La Sociedad Red: una visión global*. Madrid: Alianza.

¹⁶ Como ya vimos al hablar del desarrollo del MVI en el Reino Unido, la estrecha relación del modelo social y el MVI se encarna en la figura de Vic Finkelstein, fundador de UPIAS, al que se le atribuye el desarrollo del modelo y que estuvo en los inicios del MVI en Berkeley para traer a Europa la experiencia.

efecto, ambos modelos consideran la discapacidad como un concepto relativo, universal, donde es difícil establecer los límites entre la capacidad y la discapacidad dentro de un continuo¹⁷. Este mismo autor nos propone un “modelo de integración”¹⁸ situado entre el modelo médico y el modelo social; por eso mismo no lo consideramos como un verdadero modelo autónomo, sino un reflejo de la realidad que, como veremos, tiende a combinar los modelos como complementarios¹⁹.

También Romañach²⁰, siguiendo a Nussbaum²¹, habla del “modelo de las capacidades”, en el cual se propone una lista de aptitudes básicas del ser humano: la vida, la salud y la integridad física, la libertad referida al sentimiento, al pensamiento, a la expresión, a la conciencia, a la adscripción a grupos diversos, al disfrute y el control del propio entorno (material y político). Estas capacidades pueden de algún modo entroncarse con los derechos humanos, en cuanto reconocimiento de la dignidad humana por parte de la sociedad a todos sus miembros, implicando así el compromiso práctico de procurar su realización en grado óptimo por medio de las normas sociales. Pero parece, sin embargo, que este modelo solo es una forma de especificar el modelo social e incluso el modelo de la diversidad.

¹⁷ De Lorenzo García, R. 2007a. *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial, p. 62. Como representantes del modelo cita a Zola, I.K. 1989. “Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy, *The Milbank Quarterly*, Vol.67, Suppl.2, Pt.2, pp. 401-28. Acceso: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2690291/> (Consulta 21/03/2015) y a Bickenbach, J. et al. 1999. “Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps”, *Social Science and Medicine*, 48 (9) 1173-87.

¹⁸ Lo propone como equivalente al “Modelo bio-psico-social”, y como inspirado en el CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, aprobada por la OMS en 2001). *Ibid.*, p. 63. Cfr. Seelman, C.D. 2004. “Tendencia en la rehabilitación y en la discapacidad. Transición desde un modelo médico a un modelo de integración”, *Disability World*, 22. Acceso: http://www.disabilityworld.org/01-03_04/spanish/acceso/rehabtrends1.shtml (Consulta 05/08/2015).

¹⁹ De Lorenzo García, R. 2007a. *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial, pp. 63-64. Otra tipología de modelos la encontramos por ejemplo en Pérez Bueno, L.C. 2006. “La discapacidad y las situaciones de dependencia en cifras: Aproximación conceptual y estadística. Niveles actuales de protección y modelos europeos”, *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 65: 25-36.

²⁰ Romañach, J. 2009. *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones, pp. 17 ss.

²¹ Nussbaum, M. C. 2006. *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.

1.4. Modelo de la diversidad²²

El término “diversidad funcional”, novedoso, se propuso en el FVID de España²³. Por primera vez se promueve el cambio hacia una terminología no negativa, rompiendo la barrera “ellos/nosotros”. El término “diversidad” hace referencia a la diferencia entre unas personas y otras, mientras que la “funcionalidad” hace referencia a la capacidad de actuar de los seres, distinguiendo entre diferencia orgánica (antes deficiencia) y diversidad funcional (antes discapacidad). El nuevo modelo de la diversidad da un paso más allá del modelo social al construirse sobre el valor de la diversidad y asumiendo la dignidad humana universal como elemento clave de participación y aceptación social. El aspecto fundamental que se pretende denunciar con este modelo es la discriminación:

... se propone el uso del término mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional. Este uso facilita además la difusión del criterio de pertenencia al colectivo de personas con diversidad funcional, la discriminación. Sin embargo, y para lo que compete al modelo propuesto, que es la lucha por la dignidad en la diversidad y contra la discriminación y la desventaja social, el término fundamental a utilizar es «diversidad funcional», que es el aplicable a todos los ámbitos de la sociedad²⁴.

²² Palacios, A. y J. Romañach. 2006, pp. 96 ss.; Romañach, J. 2009. *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones; Ferreira, M.A.V. 2010. “De la minus-valía a la diversidad funcional: Un nuevo marco teórico-metodológico”, *Política y Sociedad*, 47 (1) 45-65; Guzmán Castillo, F. 2012. “El binomio discapacidad-enfermedad. Un análisis crítico”. *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, 1 (1) 61-71; Arnau Ripollés, S. 2009c. “El ‘cuidado’ y sus perversiones: La cultura de la violencia”, *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* 3 (2) 67-83; Maraña, J.J. 2006 “Teoría de incapaces”. Acceso: <http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/teoriadeincapaces.pdf> (Consulta 17/04/2015).

²³ Cfr. <https://es.groups.yahoo.com/neo/groups/vidaindependiente/conversations/topics/9622>. Ahí podremos ver la carta donde Manuel Lobato propone el término al Foro, tras consultarlo con Javier Romañach (Consulta 21/04/2015); cfr. Bueno, J.R. y K. Villatoro, 2012. “De la discapacitat a la diversitat funcional: critiques fonamentals i presentació de noves perspectives”. *Futura*, 23: 6-10.

²⁴ Palacios, A. y J. Romañach. 2006, p. 116. Esta nomenclatura, sin embargo, no es aceptada en todos los ámbitos del colectivo de personas con discapacidad integrados en el CERMI, como es el caso del COCARMÍ (CERMI catalán) y de algunos autores como p.e. A.L. Martínez-Pujalte, F.J. Fernández Orrico y otros como podemos ver en la revista *Anales de Derecho y Discapacidad*, primer número monográfico sobre el décimo aniversario de la Convención, aparecida en Septiembre de 2016, con el patrocinio del CERMI. Cfr. Lidón, L. 2016. *La discapacidad en el espejo y en el cristal: derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, artículo 8 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un camino previo por recorrer*. Madrid: Cinca, pp. 83 ss.; cfr. <https://www.facebook.com/clagunaasensi/posts/10208135775745670>; <http://www.cocarmi.cat/destacat/el-cocarmi-defensa-persones-amb-discapacitat-arran-del-cada-cop-m%C3%A9s-habitual-persones-amb>; http://www.cocarmi.cat/sites/default/files/np_no_ens_canviis_el_nom_v1.2_cast.pdf (Consultas 03/06/2018).

Al hablar de la dignidad como un elemento clave del modelo, se alude a dos vertientes complementarias:

- a) Dignidad como valor intrínseco al ser humano o punto de partida: ligado a la vida desde su inicio, independientemente de sus condiciones concretas de existencia, base de los derechos humanos y de la igualdad radical entre las personas.
- b) Dignidad como aportación extrínseca o punto de llegada, en relación a la calidad de vida y la efectividad de los derechos: si no está garantizado su ejercicio, no hay calidad de vida, incluso puede llegarse a la situación de que no merezca la pena vivirla porque no se dan las condiciones necesarias para hacerlo con dignidad.

En el artículo primero de la Declaración de los derechos humanos se considera la dignidad como valor intrínseco²⁵, aunque también se alude a las condiciones extrínsecas de realización y garantía de dignidad en la segunda parte del mismo. Sin embargo, en el modelo de la diversidad se refuerza el aspecto extrínseco al mismo nivel que el intrínseco, dada la dimensión social de la vida plenamente humana. Este hincapié específico en la consideración de los derechos de las personas con diversidad funcional en ambas vertientes es novedosa y refuerza la importancia de la acción sociopolítica.

El modelo así concebido usa la bioética como una herramienta para conseguir la plena dignidad²⁶; la participación como colectivo en los Comités de Bioética²⁷ es también una herramienta para reforzar el valor de la existencia de las personas con diversidad funcional y el valor de su participación social, ante el temor de un uso eugenésico de los avances científicos en genética. La Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) promociona

²⁵ “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros” Acceso: http://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf (Consulta 03/06/2018).

²⁶ Palacios, A. y J. Romañach. 2006, pp. 190 ss.

²⁷ Cfr. Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) <http://www.sibi.org/es/> (Consulta 03/06/2018); Palacios, A. y J. Romañach. 2006. *El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas-AIES, pp. 180 ss.; Romañach, J. y A. Centeno. 2007 “Fundamentos bioéticos para la “inDependencia”. Comunicación presentada en el VIII Congreso Nacional de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Oviedo 18-20 octubre. Acceso: http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos_bioeticos_para_la_inDependencia.pdf (Consulta 14/08/2015); Arnau Ripollés, S. 2011. “Comités de Bioética: Nuevos desafíos para la Inclusión de la Diversidad Funcional”. *Medicina y humanidades*, III (1-2) 59-75.

esta colaboración, en concordancia con otros medios internacionales como el “International Center for Bioethics, o Culture and Disability”²⁸. La mayoría de los textos a este respecto provienen del entorno europeo, a iniciativa de Disabled People’s International - Europe (DPI-Europe)²⁹. Respecto del aborto, por ejemplo, el FVID explicó su postura en un documento donde comenta el anteproyecto de ley orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (2009). El documento comienza con estas palabras: “*Este documento no expresa una postura ni a favor ni en contra de la interrupción voluntaria del embarazo*, dado que en el colectivo de personas discriminado por su diversidad funcional existen personas con posturas divergentes sobre este asunto, pero sin embargo unidas en la determinación de pasar de ser dis-ciudadanos a ser ciudadanos iguales”³⁰.

1.5. Modelo de Vida Independiente

Aunque Palacios y Romañach³¹ consideran este modelo como integrado en el modelo social y, dentro de él, subsumido en el modelo de la diversidad como su desarrollo más actualizado, consideramos apropiado conservar su entidad como modelo diferenciado, en cuanto centra su atención en la dignidad intrínseca de la persona humana que, considerada en su individualidad, tiene unos derechos irrenunciables, entre los que está el derecho a controlar y dirigir la propia vida. En base al derecho civil y político de libertad de decisión y de control de la propia vida se construyó en su inicio el MVI y es su seña de identidad. Otra cosa es que, para desarrollar la propia individualidad e independencia, se necesite cooperación social, así como generar ciertas condiciones sociales, lo que entronca con los llamados derechos sociales³². Esta consideración nos

²⁸ <http://www.bioethicsanddisability.org/> (Consulta 21/04/2015).

²⁹ Cfr. Disabled People’s International Europe [DPI Europe] 2000. “The Right to live and be Different”. Acceso: <http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm> (Consulta 21/04/2015) y Disabled People’s International Europe [DPI Europe] 2000b. “Las personas con discapacidad hablan de la nueva Genética”. Acceso: http://www.dpi-europe.org/bioethics_issues/bioethics_issues/bioethics-spanish.pdf (Consulta 21/04/2015).

³⁰ Sanjosé Gil, A. y Cardona Llorens, J. 2010. *Informe sobre la inconstitucionalidad del supuesto de “aborto eugenésico” previsto en la Ley orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*. Foro de Vida Independiente. Subrayado en el original. Acceso: http://www.minusval2000.com/pdf/fvi_aborto_inconstitucionalidad.pdf (Consulta 03/06/2018).

³¹ Palacios, A. y J. Romañach. 2006. *El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas-AIES, pp. 190 ss.

³² Cfr. p.e. Pisarelo, G. 2007. “Concepciones liberales y socialistas de los derechos sociales: una respuesta a Ricardo García Manrique”. *Anuario de la Filosofía del derecho*, 25: 499-508 y Gargarella, R. 1998. “Primeros apuntes para una teoría sobre los derechos sociales. ¿Es posible justificar un tratamiento jurídico diferenciado para los derechos sociales e individuales?”. *Jueces para la democracia*, 31: 11-15. Richard

conduce de modo natural a la integración de los tres modelos en el MVI, que, en cierto modo, también está en su origen. El Modelo de Vida Independiente tiene, por otro lado, un fuerte acento práctico, que redundará en el modo de organizarse y actuar del MVI³³ y ha estado presente en el origen de los otros dos modelos (social y diversidad), puesto que sus principales impulsores pertenecen al MVI.

1.6. Praxis actual

Los diversos modelos históricos de tratamiento de la discapacidad siguen relativamente vigentes. Por ejemplo, el modelo de prescindencia puede seguir presente al negar sistemáticamente el derecho a nacer de seres humanos con diversidad funcional, al recluirllos en instituciones o en la casa paterna contra su voluntad, al someterlos forzosamente a tratamientos no deseados o a supuestos “cuidados” que pueden atentar a su dignidad. Hay así reminiscencias de prescindencia en la valoración del aborto eugenésico, en la invisibilización social o en la falta de consideración del colectivo a la hora de diseñar el acceso universal y los programas de atención o, sobre todo, a la hora de confeccionar leyes y normativas que les conciernen directamente y que afectan a su calidad de vida³⁴. También se revela cuando, dentro del sistema capitalista, se considera por definición como *improductiva* a una persona con diversidad funcional; por tanto, resultan “disfuncionales” para el mismo, incluso deberían exterminarse³⁵.

Por otro lado, el modelo médico-rehabilitador sigue considerando a la persona con diversidad funcional como plenamente dependiente e inferior en capacidades, necesitada

Sennet nos recuerda que “la autonomía es una poderosa vía de acceso a la igualdad (...) la dependencia se resolverá en interdependencia. En estas condiciones, la autonomía, en la que reside el respeto al otro, puede concederse libremente (...). Al liberalismo, la dignidad de la dependencia nunca le pareció un proyecto político valioso” (Sennet, R. ed. 2012. *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*. Barcelona: Anagrama, pp. 129 y 132).

³³ Cfr. p.e. Maraña, J.J. 2004. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela: AIES; Iáñez Domínguez, A. 2010. “Exclusión y diversidad funcional. Una propuesta de intervención social basada en el Modelo de Vida Independiente”. *Revista de la Facultad de Trabajo Social*, 26 (26) 120-141.

³⁴ Cfr. Aparicio Payá, M. 2016. “Estigmatización, invisibilización y cosificación de las personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth”. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1) 177-190. Es un interesante estudio sobre las barreras psicológicas de la sociedad hacia el colectivo, que puede ser superadas por el reconocimiento de la igual dignidad. Cfr. Honneth, A. ed. 2010. *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*. Madrid, Katz; Honneth, A. ed. 2014. *El derecho de la libertad: esbozo de una ética democrática*. Madrid: Katz.

³⁵ Aunque parezca una conclusión extrema, sería la conclusión lógica de un sistema que solo busca el beneficio económico; es el tema de la película “The Humanity Bureau”, dirigida por Rob W. King. (Canadá, 2017). Cfr. <https://www.elseptimoarte.net/peliculas/the-humanity-bureau-16265.html> (Consulta 03/06/2018).

por tanto de cuidados a los que se ha de someter de modo pasivo, en un intento por lo común inútil de “rehabilitar” capacidades que nunca se han tenido (en lugar de apoyar a las personas en el desarrollo de sus capacidades efectivas y en la satisfacción de sus necesidades personales).

Aunque el modelo social se impone mayoritariamente en las legislaciones democráticas modernas y ha ido calando en las diversas culturas, aún falta mucho para que en general las personas con diversidad funcional puedan ser protagonistas reales de sus vidas, tal y como reivindica el MVI. Habría que preguntarse si en nuestras sociedades actuales y en el marco de la cultura dominante es asumible la diversidad funcional y, si es así, por qué no se produce una igualdad real en el acceso a los derechos ciudadanos.

F.J. Bastida Freijedo considera como “entendimiento constitucional de la discapacidad”, en este sentido, un cambio con el que

... de la visión liberal decimonónica del discapaz como individuo con taras, se pasa a la visión republicana del discapaz como ciudadano al que los poderes públicos deben garantizar el ejercicio de sus derechos. En suma, de la creación de status jurídicos de incapacidad se pasa a la identificación de situaciones incapacitantes que el Estado debe remover o paliar y del ocultamiento o ignorancia del discapaz se pasa a su visibilidad social³⁶

Esta consideración política sobre la discapacidad, sobre la que volveremos más adelante, integra la visión del modelo social en su triple vertiente, y también nos introduce en la cuestión de la importancia del contexto sociopolítico para la conformación de los modelos teóricos de aproximación a una misma realidad, con procesos de transformación que se retroalimentan recíprocamente.

2. Marco institucional

La definición del Estado como Estado social y democrático de Derecho es el principio central del orden político contemporáneo del capitalismo desarrollado a partir de la Segunda Guerra Mundial³⁷. Es en este contexto donde nace y se desarrolla el modelo

³⁶ Bastida Freijedo, F.J. 2010. “El entendimiento constitucional de la discapacidad”. Pp.84-85 en *Los derechos sociales como instrumento de emancipación*, editado por Presno Linera, M.A. e I.W. Sarlet. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.

³⁷ De Cabo Martín, C. 1986. *La crisis del Estado Social*. Barcelona: PPU, p. 16. Es bueno recordar aquí que, aunque el MVI nace en los EEUU, donde no hay propiamente un Estado social de Derecho, sino todo lo más un Estado de bienestar, la misma vocación universalista del MVI y su enriquecimiento con las

social, porque es justo en este modelo de Estado donde puede manifestarse la solidaridad como un agente corrector de desigualdad social, provocada en su base por un sistema económico que redundaba en beneficio de los más “fuertes”. Entre los “débiles” ha estado siempre el colectivo de personas con diversidad funcional, dependientes de sus familias y de una eventual asistencia social altruista o religiosa. Pero la entrada de los “débiles” en las Constituciones como norma suprema de estos Estados supone rupturas significativas con el sistema garantista anterior: 1) ruptura con el universalismo del concepto de sujeto, reconociendo el derecho a la diferencia; 2) ruptura de la subjetividad como fundamento exclusivo del derecho, al introducir un elemento objetivo que reconoce la debilidad; y 3) ruptura del individualismo como principio dominante, dando entrada a lo colectivo, como ocurre en las culturas no occidentales, como elemento conformador de lo individual³⁸.

2.1. Estado social de Derecho

El Estado de Derecho se había conformado en el siglo XIX, fruto de las doctrinas ilustradas del XVIII y de los acontecimientos de las revoluciones liberales norteamericana y francesa, cuyas Constituciones fueron su conquista más emblemática³⁹. Con ellas se clausura el antiguo régimen, abriendo una nueva concepción del Derecho y de la organización sociopolítica en defensa de la libertad e igualdad de los ciudadanos frente a los privilegios estamentales. Se afirman principios básicos como la libertad, los derechos del hombre, el imperio de la ley y el Gobierno limitado por ella, que deja de tener poder absoluto. Se proclama educación universal, ciudadanía común, igualdad ante la ley, libertad comercial, etc., apoyándose en los principios de legalidad, legitimidad y división de poderes, salvaguardando los derechos individuales. El principio representativo (todavía censitario) y la libertad como derecho universal abren un nuevo campo en la estructura del Estado, que ha de hacer posible estos nuevos derechos proclamados y su regulación normativa. En el campo socioeconómico se establece la principal ruptura con el antiguo régimen al establecer una economía de mercado sobre la base del derecho de

aportaciones de las tendencias europeas, hace que el MVI haya armonizado desde sus comienzos su lucha por los derechos civiles y sociales.

³⁸ De Cabo Martín, C. 2006. *Teoría constitucional de la Solidaridad*. Madrid: Ediciones Jurídicas y Sociales, S.A., 65-66; estas “rupturas” serían relativas, más bien “desplazamientos”. Cfr. Ferrajoli, L. ed. 2004. *Derechos y garantías. La ley del más débil*. Madrid: Trotta.

³⁹ Cfr. Asensi Sabater, J. 1996. *Constitucionalismo y Derecho Constitucional*. Valencia: Tirant lo Blanch, pp. 18 ss.;

propiedad y del reconocimiento a los ciudadanos de la capacidad jurídica para contratar y obligarse. Se entendía que la desigualdad económica y social de los ciudadanos se vería compensada con la igualdad ante la ley, cosa que resultó claramente insuficiente, y que supuso duras críticas por parte del marxismo, del socialismo y de algunos autores liberales⁴⁰. Sin embargo, hay que recordar también que el precedente inicial de solidaridad ya se encuentra en el constitucionalismo revolucionario francés al subrayar el “deber de todos” de respetar la libertad de los demás, haciendo así posible la existencia libre individual⁴¹.

Según García Pelayo⁴², el Estado social surge en el siglo XX como un intento de adaptación del Estado liberal burgués a las condiciones de la civilización industrial y postindustrial, con sus nuevas problemáticas y con sus nuevas posibilidades técnicas para afrontarlas. Desde el siglo XIX se habían dado intentos de “política social” con el fin de remediar las pésimas condiciones de vida de los estratos más desfavorecidos, no para reformar las estructuras sociales, sino para paliar algunos de sus efectos. Ello sucede al mismo tiempo que se extiende el sufragio hasta alcanzar carácter universal, abriendo la puerta a la expresión de la voluntad de todos los ciudadanos; su principal innovación en el proceso de representación fue la formalización de los partidos políticos como instrumentos de canalización de los intereses sociales provenientes de los diferentes sectores⁴³. Un punto de inflexión se da con la Constitución de Weimar (1919), donde se empiezan a reconocer los derechos sociales de los trabajadores. Aunque apenas se llegó a desarrollar, abrió paso a la justificación jurídica del intervencionismo estatal para hacer efectivos los ideales de solidaridad y justicia social. En la Ley Fundamental de Bonn (1949) se incluye la expresión “Estado social de Derecho”, que recoge el respeto al Estado de Derecho y los derechos inalienables de la persona, pero a la vez postula una visión social de la actividad del Estado, que se obliga a corregir las disfunciones del mercado

⁴⁰ Cfr. De Lorenzo García, R. y López Peláez, A. (eds.) 2012. *Trabajo Social, Tercer Sector e Intervención Social*. Madrid: Editorial Universitas, S.A., pp. 48-70.

⁴¹ Constitución Jacobina de 1793: Citado por De Cabo Martín, C. 2006, pp. 37-38.

⁴² García Pelayo, M. ed. 2009. *Las transformaciones del Estado contemporáneo*. Madrid, Alianza Universidad, pp. 18 ss.

⁴³ Porras Nadales, A.J. 1994. *Representación y democracia avanzada*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales. Col. Cuadernos y debates, núm. 50, p. 34; García Pelayo, M. 1986. *El estado de Partidos*. Madrid: Alianza; Ollero, C. 1961. “El sistema representativo”. *Revista de estudios políticos*, 119: 1-27; Rodríguez Díaz, A. 1987. “Un marco para el análisis de la representación política en los sistemas democráticos”. *Revista de estudios políticos*, 58: 137-190; Offe, C. 1992. *Partidos políticos y nuevos movimientos sociales*. Madrid: Sistema.

capitalista, y que ante todo intenta evitar una revolución como la ocurrida en Rusia en 1917. La doctrina keynesiana⁴⁴ se expande en esta época, sobre todo tras la segunda guerra mundial, reforzando esta nueva concepción del Estado.

Con el desarrollo del Estado social en una sociedad cada vez más democrática y participativa, las medidas sociopolíticas sufren un cambio cualitativo importante al generalizarse y sistematizarse, no ya reducidas al campo de lo económico (también van dirigidas al bienestar en general, cultura, ocio, educación, etc.) ni a aspectos parciales en las necesidades de las clases obreras, que tienden a difuminarse en pretendidas clases medias cada vez más numerosas. La “procura existencial” (a lo largo de todo el proceso vital) es un valor y un fin del Estado social que se presenta como distribuidor y *manager* de los bienes sociales. Esto conlleva su corresponsabilidad en el proceso económico, dentro de la economía de mercado, pero teniendo en cuenta las diferentes modalidades de existencia social que participan en el proceso e influyen en las decisiones estatales (García Pelayo)⁴⁵. En definitiva, mientras que el constitucionalismo anterior había impulsado las ideas de libertad e igualdad formal, se abre paso ahora a la interacción entre el Estado y la sociedad democrática, superando la separación liberal entre ambos, y se desarrollan las ideas de participación social e igualdad real⁴⁶.

Para algunos autores (De Cabo), las tres vertientes del Estado social y democrático de Derecho forman una unidad indisoluble, siendo el aspecto social el elemento definitorio del conjunto. De tal modo que, por ejemplo, cualquier intento de “rebajar” los derechos sociales por presión del sistema de acumulación capitalista, en nombre de la democracia de las mayorías o de un Derecho concebido como un orden de libertad formal y no de igualdad real, supone una falacia, puesto que precisamente la democracia implica

⁴⁴ Keynes defiende la intervención estatal, sobre todo con políticas monetarias y fiscales, para regular el mercado e incentivar el consumo. Cfr. Krugman, P., R. Wells y K. Graddy. ed. 2013. *Fundamentos de Economía*. Barcelona: Editorial Reverté, S.A., pp. 296, 301, 419 y 513. Cfr. también Izquierdo, J. y R. Torres. 2010. *Estado y Sistemas de Bienestar*. Madrid: Ediciones Académicas, S.A., p. 41; “Como es sabido estas ideas de Keynes inspiraron el famoso Beveridge Report de 1942 sobre los servicios sociales y el pleno empleo y que puede considerarse como la Carta fundacional del Welfare State de nuestro tiempo” (García Pelayo, ed. 2009. *Las transformaciones del Estado contemporáneo*. Madrid, Alianza Universidad, p. 20, nota 11).

⁴⁵ “... el Estado social va dialécticamente unido a lo que los alemanes denominan “Estado de Asociaciones” (*Verbändestaat*), es decir, un Estado en cuyas decisiones toman parte en una manera decisiva no solamente los partidos, sino también las grandes organizaciones o asociaciones que, a su vez pueden influir en los partidos o ser influidos por éstos”. García Pelayo, M. ed. 2009. *Las transformaciones del Estado contemporáneo*. Madrid: Alianza Universidad, p. 40.

⁴⁶ Cfr. De Lorenzo García, R. y López Peláez, A. (eds.) 2012, *ibid*.

escuchar las necesidades de todos y el derecho concede igualdad en dignidad ante la ley⁴⁷. La propia clasificación de los derechos en dos bloques (civiles y políticos por un lado, y sociales, económicos y culturales por otro) procede de una interpretación liberal que percibe como secundarios a los integrados en el segundo bloque. Conforme a una concepción vinculada al postulado del Estado social, se trataría de generalizar estos derechos, a los que habría que constitucionalizar en igual rango de consideración, protección y garantía, aunque siempre haya primacías históricas a las que habría que escuchar atentamente⁴⁸.

Este es un aspecto reivindicado desde el CERMI⁴⁹, para cuyo colectivo representado son fundamentales tanto los unos como los otros. Esos derechos sociales incorporados a la Constitución entroncan con la idea básica del Estado social, que supone la legitimación de las políticas del bienestar a través del poder soberano del pueblo y su garantía mediante una Constitución normativa: la incorporación, en definitiva, del Estado del bienestar a una Constitución democrática. En cualquier caso, deben tenerse en cuenta tanto las transformaciones de la democracia como los cambios en el modelo y las políticas del bienestar. Pues, a fin de cuentas, “los derechos fundamentales no son algo dado, sino logrado; entroncan con fuerzas sociales, que los conquistan y los sostienen”⁵⁰.

En el Estado social y democrático de Derecho, la ley cede su lugar a la Constitución y a los derechos fundamentales, que son los ejes sobre los que gira en adelante el Derecho público. En referencia a la diversidad funcional, F.J. Bastida Freijedo habla del “entendimiento constitucional de la discapacidad” frente al entendimiento liberal y civilista de la misma. Tradicionalmente no existía siquiera un término jurídico referido a la “discapacidad”, sino solo la “incapacidad”, en contraposición a la capacidad jurídica. De lo que se trataba era de regular mediante la ley las relaciones mercantiles y

⁴⁷ Cfr. García Pelayo, M. ed. 2009. *Las transformaciones del Estado contemporáneo*. Madrid: Alianza Universidad, pp. 96 ss. y De Cabo Martín, C. 1986. *La crisis del Estado Social*. Barcelona: PPU, p. 17.

⁴⁸ Pisarelo, G. 2007. “Concepciones liberales y socialistas de los derechos sociales: una respuesta a Ricardo García Manrique”. *Anuario de la Filosofía del derecho*, 25: 499-508.

⁴⁹ *Cermi.es semanal* nº 209 (22 de abril de 2016. Acceso: <http://semanal.cermi.es/noticia/Mesa-redonda-gran-cuestion-pendiente-constitucionalizar-derechos-sociales.aspx> (Consulta 27/04/2016); cfr. Pérez Bueno, L.C. 2016b. “La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en España: La agenda legislativa pendiente una década después”. Pp. 307 ss. en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.

⁵⁰ López Pina, A. e I. Gutiérrez Gutiérrez, 2002. *Elementos de derecho público*. Madrid/Barcelona: Marcial Pons, Ediciones jurídicas y sociales, S.A., p. 112.

civiles entre sujetos capaces o sus representantes, y lo demás era un problema de beneficencia. Hasta bien superada la mitad del siglo XX el Estado no se ocupó de la discapacidad, lo que prolongó la política de exclusión liberal decimonónica, e incluso se llevó “una política de *creación jurídico-formal* de incapaces, sin sustrato físico o psíquico que lo justificase”⁵¹ (p.e., la prolongación injustificada de la minoría de edad y la situación de la mujer casada, que quedaba incapacitada en algunos aspectos).

El último tercio del siglo XX produce la sustitución de un entendimiento civilista de la discapacidad por uno constitucional. Esto significa un cambio fundamental, porque nace con la pretensión de que “salud” y “república” se encuadran en un mismo ámbito de regulación. La salud republicana, la salud democrática, presupone que todos, con independencia de su salud personal, son república, ciudadanos de la cosa pública, organizados en un Estado social y democrático de derecho, en el que, como diría Terencio, nada de lo humano le puede ser ajeno. No hay salud republicana si no existe preocupación y atención a los ciudadanos que están en condiciones menos favorables de ejercer como tales y la discapacidad es una de esas situaciones condicionantes que exigen la intervención positiva del Estado. Una intervención que no se limita a suministrar protección, sino que la articula como cauce para la integración del discapaz y no como fuente de aislamiento y de discriminación social.⁵²

Entre las consecuencias jurídicas de este cambio de entendimiento de la diversidad funcional, Bastida Freijedo señala el contenido prestacional de los derechos fundamentales a partir del mandato de efectividad de tales derechos (arts.1.1. y 9.2 CE). Esta dimensión prestacional afecta también a aquellas personas que, sin sufrir discapacidad, padecen sus consecuencias⁵³.

En este nuevo contexto social tienen cabida las aspiraciones del MVI, no solo en cuanto al reconocimiento de los derechos de las personas con diversidad funcional, sino también en cuanto a la dotación de los medios necesarios para disfrutarlos, puesto que necesita financiación por parte de la Administración del Estado, con una economía social desarrollada, que permita la autogestión de quienes no tienen recursos financieros

⁵¹ Bastida Freijedo, F.J. 2010. “El entendimiento constitucional de la discapacidad”. P. 82 en *Los derechos sociales como instrumento de emancipación*, editado por Presno Linera, M.A. e I.W. Sarlet. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.

⁵² *Ibid.*, p. 83.

⁵³ *Ibid.*, pp. 90-91. “... la negación o no previsión de una ayuda económica o de un servicio asistencial a quienes cuidan a familiares con un elevado grado de dependencia, podría lesionar su derecho fundamental a la integridad física y moral y a su derecho a no sufrir tratos inhumanos (15 CE), al verse sometidos a una situación de esclavitud para atender al discapaz”.

privados suficientes⁵⁴. En esta economía social se insertan los CVI y la asistencia personal y se subvencionan muchas actividades de las ONG en general⁵⁵. Por lo demás, el contexto democrático garantiza la libertad de expresión para sus reivindicaciones y ofrece las bases institucionales que permite actuar frente el Estado como grupo de presión para mejorar la calidad de vida.

2.2. Estado de bienestar

El Estado de bienestar no es un concepto jurídico, como el Estado de Derecho y el Estado social, sino una construcción de la teoría política que parte de la generalización y sistematización de las medidas sociopolíticas de atención a las necesidades, y a la vez da pie a nuevos sistemas de protección social. El conjunto de políticas públicas y prestaciones contempla previsión de los ciudadanos ante situaciones de riesgo (Seguridad Social), prestación de servicios públicos básicos (sanidad, vivienda, educación, transporte), integración frente situaciones de extrema necesidad (prestaciones no contributivas, salarios de inserción, servicios sociales), protección laboral (frente a la desigualdad, el mercado, los abusos de contratación), protección de los derechos de los consumidores, medio ambiente y calidad de vida. Por supuesto, todo ello puede quedar también jurídicamente garantizado mediante la consagración constitucional del Estado social de Derecho, pero puede darse asimismo en contextos jurídico-constitucionales distintos; del mismo modo, por lo demás, que la formalización constitucional del Estado social no siempre se traduce en un Estado de bienestar efectivamente operativo.

El Estado de bienestar supone un pacto social que busca un equilibrio entre las reglas de la economía de mercado y las garantías sociales. Incorpora tres objetivos: compromiso público de acercamiento al pleno empleo, prestación de servicios sociales universales y prestación de servicios específicos de asistencia social a los grupos más vulnerables. Estas políticas de bienestar inciden tanto en el ámbito socioeconómico como el jurídico (en niveles legales o, en su caso, también constitucionales), de modo que

⁵⁴ Hay autores que ven en esta economía social el futuro de la sociedad tras el fracaso del actual sistema económico donde sobra fuerza de trabajo y a la vez hay mayor pobreza. Cfr. Rifkin, J. ed. 2010. *El fin del trabajo. Nuevas tecnologías contra puestos de trabajo: el nacimiento de una nueva era*. Barcelona: Paidós; Rifkin, J. ed. 2016. *La sociedad de coste marginal cero: el internet de las cosas, el procomún colaborativo y el eclipse del capitalismo*. Barcelona: Paidós.

⁵⁵ Cfr. Juez Martel, P. (coord.) ed. 2013. *Economía y gestión de entidades no lucrativas*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, S.A.

ambos se interrelacionan y se influyen mutuamente⁵⁶. Según López Peláez⁵⁷ hay tres elementos que han hecho posible el Estado de bienestar. En primer lugar, un crecimiento económico sostenido en el siglo XX, más allá de los ciclos económicos, con avances tecnológicos y aumento del nivel de vida. Las políticas redistributivas no solo no frenaron el proceso de crecimiento económico, sino que lo impulsaron⁵⁸; y, a pesar de la crisis que comienza en 1970, no se renuncia al Estado de bienestar como una seña de identidad de los países desarrollados. En segundo término, la legitimidad del Estado para intervenir en el proceso socioeconómico: su papel como integrador y mediador de los desajustes fue necesario para lograr el bienestar tanto a nivel individual y familiar como social en general⁵⁹. Por último, el universalismo de los servicios sociales, derivado de la propia noción de ciudadanía social.

El Estado de bienestar occidental no ha tenido un desarrollo homogéneo. Alemán Bracho, C. y M.M. Ramos Llorente⁶⁰, basándose en autores como Esping-Andersen, Ginsburg o Hillmert, hablan de diferentes modelos que es interesante enumerar, porque van a reflejar los distintos modos de aproximarse a la discapacidad desde las políticas sociales concretas de los Estados:

- 1) Modelo liberal, de corte anglosajón, donde el mercado prevalece con sus propios mecanismos y el Estado solo interviene para la reinserción de los excluidos por el mercado, considerando así los problemas individualmente y no de modo estructural.
- 2) Modelo conservador o bismarckiano, seguido en Europa occidental (Alemania, Francia, Bélgica, Holanda), articulado en torno al seguro social basado en cotizaciones salariales. El Estado solo aplica otra clase de beneficios cuando las familias no consiguen por sí mismas su integración socioeconómica. Mantiene diferencias de status según se esté o no incluido el sistema de seguro por el trabajo.

⁵⁶ De Lorenzo García, R. y López Peláez, A. (eds.) 2012, *ibid.*

⁵⁷ López Peláez, A. 2006. “Democracia, discapacidad y dependencia: ¿qué papel juega la noción de ciudadanía en las declaraciones y recomendaciones internacionales?”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65: 16 ss.

⁵⁸ Myrdal, G. 1972. “The Place of Values in Social Policy”. *Journal of Social Policy*, 1 (1) 7.

⁵⁹ Miller, S. M. 1987. “Introduction”, p. 3 en *The Philosophy of Welfare (Selected Writings)* editado por Abel-Smith, B. y T. Titmuss. London: Allen & Unwin.

⁶⁰ Alemán Bracho, C. y M.M. Ramos Lorente. 2009. “Los modelos de estado de bienestar ante la globalización”. Pp. 77-100 en *Políticas Sociales*, coordinado por Alemán Bracho C. Madrid: Thomson Reuters; cfr. Del Pino, E. et al. ed.2016. *Los Estados de Bienestar en la encrucijada: políticas sociales en perspectiva comparada*. Madrid: Tecnos.

- 3) Modelo socialdemócrata, sustentado por dos paradigmas: a) el paradigma beveridgeano, que defiende una cobertura universal de un seguro social a lo largo de todo el ciclo vital basado en contribuciones de trabajadores, empleadores y el Estado; b) la socialdemocracia escandinava, que desarrolla un sistema público centralizado que atiende a todas las contingencias en base a un sistema de impuestos. Este paradigma cristaliza en el llamado modelo nórdico, que está estrechamente ligado a la política keynesiana, cuyo principal objetivo es el pleno empleo como mecanismo de inclusión y bienestar social.
- 4) Modelo mediterráneo, donde el Estado garantiza parcialmente el bienestar, pero asumiendo por lo demás la existencia de asistencia informal provista sobre todo por las redes familiares y la economía sumergida, tal como ocurre de forma extensa en los países menos desarrollados.

En paralelo con estos modelos, el CERMI⁶¹ habla de cuatro modelos de atención a la dependencia: liberal, continental, nórdico y latino, en los que se han basado los sistemas preferentemente prestacionales de atención. En el mismo sentido, C. Ruidíaz García⁶², de un modo más simplificado pero iluminador, habla de tres modelos de cobertura en la dependencia:

- 1) Modelo universalista, financiado básicamente por impuestos, con cobertura universal y profesionalizada, dando prioridad a prestación de servicios, con empleos mayoritariamente del sector público. Propio de los estados de bienestar socialdemócratas, cuyo paradigma son los países escandinavos, de fuerte tradición en la garantía de los derechos sociales, cuya noción de ciudadanía se basa en el principio integrado de solidaridad social. Tiene un elevado gasto social.
- 2) Modelo de protección social, con ejemplos paradigmáticos en Alemania, Austria y parcialmente Francia. En este modelo el cuidado a la persona dependiente se concibe como un seguro de dependencia, equivalente a otros seguros (pensiones de vejez, invalidez o desempleo). Se financia por cotizaciones del trabajador y del

⁶¹ Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). 2004. *La protección de las situaciones de dependencia en España. Una alternativa para la atención de las personas en situación de dependencia desde la óptica del sector de la discapacidad*. Madrid: CERMI. Col. CERMI.es, nº 12, pp. 44-72.

⁶² Ruidíaz García, C. 2012. "La política social de atención a las personas dependientes en España. Balance y perspectivas de la Ley de dependencia" *REDUR*, 10: 184-185.

empleador y, aunque se proporcionan servicios directos, fundamentalmente se dan prestaciones económicas, bien al usuario, bien al profesional o familiar cuidador que realiza el servicio de apoyo. Se evalúan grados y niveles de dependencia y en función de ellos se conceden las prestaciones, que variarán en cantidad y duración. La gestión de prestaciones es central, aunque la realización efectiva de los servicios está descentralizada en las corporaciones locales.

- 3) Modelo asistencialista, limitado a personas con insuficientes recursos. El Estado es subsidiario respecto de la beneficencia familiar, utilizando a veces la mediación de ONGs financiadas con recursos públicos. Esta situación ha sido la típica de países del sur de Europa, incluida España, aquí pretendidamente superada, como veremos, desde la implementación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD).

Aunque los modelos mencionados no pueden considerarse en estado puro, dada la progresiva complejización de la realidad social, sí reflejan, al menos parcialmente, una conciencia social distinta en diferentes contextos⁶³. Los rasgos comunes, en medio de grandes diferencias cuantitativas y cualitativas entre los diversos Estados miembros de la Unión Europea, son la descentralización de servicios, la mayor participación activa de los usuarios y una provisión mixta de tendencia universalista.

2.3. Transformaciones del Estado social y de la democracia

Casi desde sus inicios, o antes al menos de llegar a su pleno desarrollo, el Estado social es considerado en crisis por muchos autores a causa de la contradicción entre el proceso de acumulación capitalista y el intento de redistribución por parte del Derecho social. A fin de cuentas, los actuales Estados democráticos se asientan sobre antiguas estructuras de Estado; surgieron frente al Antiguo Régimen primero y frente al Estado liberal después tras la revolución industrial; sus estructuras han intentado adaptarse a los cambios, pero conservan inercias de desigualdad internas en virtud de su respeto al modelo económico capitalista. El Estado de Derecho se corresponde con la hegemonía

⁶³ Cfr. Molero, M.L. (Coord.). 2017. “Sistemas europeos de protección social de la dependencia (long term care)”. *Revista Derecho Social y Empresa*, 8 [monográfico].

del capitalismo y el Estado Social, por su parte, garantiza la supervivencia del mismo frente al progreso del principio democrático, con una asimetría que se ha evidenciado progresivamente en un prolongado período de crisis que dura desde 1973 hasta nuestros días. La relativa bonanza del influjo keynesiano en la época de próspera recuperación tras el desastre bélico llegó incluso a generar la ilusión de una especie de capitalismo popular y una supuesta socialización de la propiedad empresarial, creando la sensación mayoritaria de estar integrado en unas clases medias, cuyo valor distintivo es el consumo y no la antigua dignidad por el trabajo⁶⁴.

Por eso, Carlos de Cabo⁶⁵ puntualiza que, más que de crisis, habría que hablar de una adecuación del Estado a esta nueva fase del capitalismo, que encuentra un obstáculo a su tendencia a la acumulación en el intervencionismo del Estado, y que supone “una tendencia irreversible de los gastos estatales a crecer más rápidamente que los medios para financiarlos”⁶⁶. Esta crisis fiscal del Estado⁶⁷ tiene repercusión directa en los costes de consumo social y asistencia pública, que, a su vez, “se traducen en una crisis estructural de legitimación del Estado, afectando al mismo núcleo esencial y originario del welfare state”⁶⁸. En cierto modo es corolario de ese proceso la corriente política contraria al Estado intervencionista, representada en el paradigma del thatcherismo y su versión estadounidense reaganiana, a la que se refiere Owen Jones en su obra sobre el *Establishment* británico⁶⁹. Según esta ideología del libre mercado, se desprecia a las clases parásitas que dependen de la asistencia social del Estado⁷⁰, obviando el hecho de que precisamente han sido las élites financieras y las clases poderosas las que han necesitado del Estado para rescatar sus fracasos económicos y para mantener su estatus social de privilegio, incluso con protecciones en evasión fiscal. Por otro lado, la corrupción financiera en las élites de la sociedad del bienestar tiene hoy repercusión

⁶⁴ López Pina, A. e I. Gutiérrez Gutiérrez, 2002. *Elementos de derecho público*. Madrid/Barcelona: Marcial Pons, Ediciones jurídicas y sociales, S.A, pp. 55-59. Cfr. Concepto de “capture theories” en Teubner, G. 1987. “General Aspects - Juridification: Concepts, aspects, Limits, Solutions”. Cap. I, pp. 3-48 en Teubner, G. (ed.) 1987. *Juridification of Social Spheres. A comparative Analysis in the Areas of Labor, Corporate, Antitrust and Social Welfare Law*. Berlin: Walter de Gruyter, pp. 30 ss.

⁶⁵ De Cabo Martín, C. 1986. *La crisis del Estado Social*. Barcelona: PPU, pp. 48 ss.

⁶⁶ Porras Nadales, A.J. 1988. *Introducción a una teoría del Estado postsocial*. Barcelona: PPU, p. 49.

⁶⁷ O'Connor, J. 1979. *The Fiscal Crisis of the State*. New York: St. Martin's Press. Citado por Porras Nadales, *ibid.*

⁶⁸ Porras Nadales, *ibid.*; cfr. Suárez Corujo, B. 2016a. “¿El estado social en declive, qué declive?”. *Cuadernos de Alzate: revista vasca de cultura y las ideas*, 48: 236-252.

⁶⁹ Jones, O. 2015. *El Establishment. La casta al desnudo*. Barcelona: Seix Barral.

⁷⁰ Jones, O. ed. 2013. *Chavs. La demonización de la clase obrera*. Madrid: Capitán Swing.

global en una sociedad complejamente interconectada por los medios de comunicación y las nuevas tecnologías (muchas veces excluyentes). Esta situación británica no es extraña para la inmensa mayoría de los países, multiplicando exponencialmente a escala global los efectos nocivos de una falsa situación de bienestar formal de las sociedades⁷¹.

Con todo, M. García-Pelayo o el propio Carlos de Cabo siguen creyendo en la labor correctora del Estado social y de la solidaridad como principio constitucional, aunque en la reflexión de este último también se apunta hacia la posibilidad de cambio en el modelo de producción en respuesta a la situación global. Expresamente, Carlos de Cabo, en su reflexión final sobre la solidaridad, escribe:

Toda la reflexión que se ha hecho sobre la Solidaridad reposa en un supuesto: el de que la Solidaridad como principio constitucional solo es propio de sociedades configuradas con arreglo al modo de producción capitalista. En formaciones sociales configuradas con arreglo a otro modo de producción, la Solidaridad como principio constitucional tendría unas características bien distintas: sería precisamente el elemento estructurante y no el corrector del sistema⁷².

Por otra parte, el principio democrático de soberanía popular sigue gozando de consenso a pesar de las asimetrías, y a su vez está íntimamente relacionado con la idea de representatividad, que ha ido evolucionado a la par con una sociedad beneficiada por un mayor acceso a la formación y a la información. Este cambio ha puesto de manifiesto la pluralidad social y la diversidad de intereses, que intenta armonizarse con la acción racionalizadora del Estado en un proceso descentralizador y participativo en las decisiones públicas. Esto supone una sociedad organizada que no necesariamente refleja de modo fiel la muy diversificada realidad, suponiendo un eventual riesgo de politización de la esfera social o la colonización por parte de intereses económicos organizados de corte neoliberal, que manipulan la opinión pública legitimadora⁷³. Resulta aquí de especial interés el concepto de “minorías intensas”, como grupos que contestan con regularidad al principio mayoritario y rechazan someterse a él. Aunque sean minoritarios,

⁷¹ Para el caso español cfr. por todos Navarro, V. ed. 2009. *El subdesarrollo social en España: causas y consecuencias*. Barcelona: Anagrama y Navarro, V. ed. 2009. *Bienestar insuficiente, democracia incompleta: sobre lo que no se habla en nuestro país*. Barcelona: Anagrama. Este autor subraya entre otras cuestiones como características en España la desigualdad social, en especial de género, y la manipulación informativa. A escala internacional cfr. Panitch, L. 1999. “El nuevo estado imperial”. *New Left Review*, 2: 5-18.

⁷² De Cabo Martín, C. 1986. *La crisis del Estado Social*. Barcelona: PPU, p. 41.

⁷³ Porras Nadales, A.J. 1994. *Representación y democracia avanzada*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales. Col. Cuadernos y debates, núm. 50, pp. 89-90.

estos grupos tienen gran influencia política, al tratarse de grupos reales y no simples agregados dispersos y efímeros⁷⁴; en este concepto podría quedar integrado el MVI.

Ello redundaría en un discurso del malestar civil⁷⁵ que se enfrenta a un Estado de Partidos, cuya representatividad se considera insuficiente, y también a una gran parte de la sociedad satisfecha con su *status* y que no desea implicarse en una tarea participativa global, a unas mayorías silenciosas que, aunque reciben los mensajes políticos a través de los poderosos medios de comunicación, no se sienten concernidas y carecen de representación formal, aunque después participen en las urnas en mayor o menor grado⁷⁶. Este discurso inmovilista puede encontrarse, al menos parcialmente, en cualquier nivel de representación, incluido el sector de las personas con diversidad funcional.

En definitiva, hay que tener en cuenta la progresiva complejización del Estado contemporáneo. M. García Pelayo nos hace un importante retrato de una sociedad organizacional, que trasciende las fronteras nacionales, y que funciona básicamente mediante consensos entre diferentes grupos y el Estado, que funciona a su vez como grupo frente a otros Estados, configurando una sociedad transnacional interdependiente, con tráfico de intereses financieros, culturales, políticos y de todo tipo. La influencia de las organizaciones extraestatales pertenece a la esencia de este nuevo desarrollo del sistema, constituyendo un segundo círculo de decisión consensuada. Esto abre nuevas posibilidades de acción estatal, más acordes con las necesidades reales de los ciudadanos y pueblos, pero también puede conllevar riesgos: en el proceso, las ideologías y programas de los partidos pueden desviarse hacia actuaciones oportunistas no legítimas. Este hecho podría poner en cuestión, por ejemplo, a las instituciones jurídicas y políticas

⁷⁴ Porras Nadales, *Ibid.*, p. 88. Cfr. Adell Argilés, R. 1993. "Movimientos sociales y participación política". *Revista de Estudios Políticos*, 82: 177-194.

⁷⁵ Cfr. Franzé, J. 1994. "La sociedad civil frente a la crisis de la política. Control y desentimiento". *Nueva sociedad*, 134: 102-117, y, más recientemente, todo lo referente al movimiento de indignación en diversas partes del mundo.

⁷⁶ Baudrillard, J. 1978. *A la sombra de las mayorías silenciosas*. Barcelona: Kairós. Es interesante el enfoque de los "tres tercios", según el cual en Occidente un bloque de unos 2/3 tiene actitud conservadora ante el bienestar alcanzado, prefiriendo un confort inmediato sin sacrificios a largo plazo. Esto forma un bloque mayoritario políticamente insolidario con las desigualdades, impidiendo alternativas minoritarias, que quedan cada vez más excluidas. Esto explicaría un sistema representativo incapaz de reequilibrar el interés general a favor de todos los sectores: cfr. Galbraith, J.K. 1992. *La cultura de la satisfacción*. Barcelona: Ariel.

de la democracia, así como llevar al autoritarismo de quienes detentan el poder, en base a pactos previos de favor⁷⁷.

Como síntesis, A.J. Porras Nadales en su presentación de un modelo de Estado postsocial habla de unos modelos intermedios: a) Estado como generador de seguridad, hoy insuficiente; b) Estado como sistema político, que se corresponde con la situación actual de politización de todas las esferas sociales, creador de oligarquía neoliberal; y c) Estado socializado, donde “la eficacia del Estado dejaría paso a la creencia global en la eficacia de la sociedad”⁷⁸. Estos tres modelos quedarían integrados en un nuevo modelo más complejo (postsocial) de Estado cuya relación con la sociedad se mueve en torno a un eje vertical de centralidad coordinadora y racional, en armonía con un eje horizontal más activo y cercano, donde la sociedad organizada en grupos de interés tendría un papel real en la dinámica conjunta del Estado⁷⁹. La dualidad ideológica tradicional en la teoría del Estado occidental, entre izquierda-derecha, quedaría diluida en el paradigma centro-periferia, en referencia a los ejes de simetría horizontal-vertical, ya no considerados en un solo plano, sino en una visión multiaxial, compleja y dinámica, de la relación entre el Estado y la Sociedad⁸⁰.

En este contexto tiene especial relevancia el concepto de “responsive law” acuñado por Nonet y Selznick⁸¹ y presentado por Porras Nadales como

resultado evolutivo de la definitiva crisis del formalismo legal, donde las nuevas formas del orden jurídico deben atender a la exigencia de ser “responsive to social need”, en un intento de armonización de las pretensiones finalistas del Estado intervencionista con las exigencias participativas características de la sociedad democrática avanzada⁸².

⁷⁷ García Pelayo, M. ed. 2009. *Las transformaciones del Estado contemporáneo*. Madrid, Alianza Universidad, pp. 152, 197 y 217-218; cfr. De Vega, P. 1998. “Mundialización y derecho constitucional: la crisis del principio democrático en el constitucionalismo actual”. *Revista de Estudios Políticos*, 100: 13-56; Sánchez Morón, M. 2008. “Reflexiones sobre la participación del ciudadano en las funciones administrativas en el sistema constitucional español”. *Revista catalana de dret públic*, 37: 223-245; Gunther, R. 1989. “Leyes electorales, sistemas de partidos y élites. El caso español”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 47: 73-106.

⁷⁸ Porras Nadales, A.J. 1988. *Introducción a una teoría del Estado postsocial*. Barcelona: PPU, p. 126.

⁷⁹ Néstor García Canclini habla de “comunidades interpretativas de consumidores”. Cfr. *Consumidores y Ciudadanos*. México: Grijalbo, 1995, p. 196.

⁸⁰ Sobre centro-periferia cfr. De Cabo Martín, C. 1986. *La crisis del Estado Social*. Barcelona: PPU, cap.II, en especial pp. 125 ss.

⁸¹ Nonet, P. and P. Selznick. 1978. *Law and Society in Transition: Toward Responsive Law*. New York: Harper and Row. Citado por Porras Nadales (1988, p. 220).

⁸² Porras Nadales, A.J., *Ibid.*, p. 222.

Según este autor, si estas demandas sociales quedan bien definidas, afectando a colectivos, sectores o grupos, que a su vez son soporte causal de la norma, la relativa autonomía decisional del *responsive law* se puede transformar en un derecho receptivo, donde las decisiones públicas se configurarían como resultado, al menos en parte, de las demandas emanadas de la sociedad organizada. Esto presupondría un reconocimiento de la posición integradora y legítima del Derecho estatal con respecto a una autonormación social (al margen del Estado) y la aparición de un nuevo tipo de demandas sociales, características del Estado postsocial:

“Demandas de autonomía”, o demandas de no-intervención de los poderes públicos, que sustituirían la anterior dinámica prestadora-intervencionista por una dinámica regulativa, creadora de espacios sociales de autonomía jurídicamente garantizada⁸³.

Estas demandas de autonomía ya habían sido señaladas en la literatura. Por una parte, Claus Offe apunta hacia la transformación cualitativa que operan en las demandas sobre el Estado cierto tipo de movimientos y colectivos, entre los que destaca a los verdes, pacifistas, objetores, feministas, movimientos regionalistas o urbanos⁸⁴. Por otra parte, Philippe C. Schmitter apunta hacia una desmonopolización normativa del Estado a partir de organismos de gestión de intereses sociales que pueden ser públicos o privados, los cuales pueden recibir no solo recursos económicos del Estado para su autogestión, sino también capacidad de reglamentación independiente, como es el caso de los llamados PIGS (private interest governments) o QUANGOS (quasi-autonomous non-governmental organizations)⁸⁵.

En este sentido, Porras Nadales habla de procesos de microrepresentación en ámbitos limitados frente al monopolio de representación de los partidos en el ámbito estatal, configurando una esfera de gestión participativa en las políticas públicas. En ella los usuarios de servicios tienen una posición protagonista en el diseño y control de los diversos programas de intervención social, creando una vía consistente de solución a las exclusiones sociales: abrir vías de participación directa en la esfera de las decisiones públicas para llegar a políticas concretas. Se abre así la posibilidad de compromiso activo

⁸³ Porras Nadales, A.J., *Ibid.*, p. 226.

⁸⁴ Offe, C. 1984. *Contradictions of the Welfare State*. London: Hutchinson. Citado por Porras Nadales, *ibid.*, p. 227.

⁸⁵ Schmitter, P.C. 1985. “Neocorporatismo y Estado”. *REIS*, 31: 47-77. Citado por Porras Nadales, *ibid.*, p. 228.

y sistematizado de los sectores afectados por cada tipo de acción pública, a la vez que surge un eficaz mecanismo de control preventivo y evaluativo, que dificultaría una posible desviación corrupta de las intervenciones sociales⁸⁶. Porque la tendencia participativa democrática postula un derecho regulativo o postintervencionista que implique la incorporación al circuito político legitimador del proceso decisonal micropolítico, dándole eficacia e incluso poder presupuestario: un nuevo derecho intervencionista con carácter receptivo que culmine un proceso decisonal plural previamente desarrollado en el proceso político⁸⁷.

De este modo, el proceso democrático de representación entendería el bien común como una armonización de las aspiraciones de bienestar de todos los grupos sociales, teniendo en cuenta diferencias individuales o grupales que justifiquen una prioridad de atención⁸⁸, como puede ser el caso de las personas con diversidad funcional y en general las cuestiones relativas a los llamados derechos sociales. Y, al mismo tiempo, los elementos tradicionales de control de lo público (el control jurisdiccional y político) se harían más completos, con un control evaluativo (*accountability*) que comprendería el control interno en el proceso, el control de los intereses externos, el control de resultados, la transparencia y la imputabilidad de responsabilidad pública⁸⁹.

⁸⁶ Porras Nadales, A.J. 1994. *Representación y democracia avanzada*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales. Col. Cuadernos y debates, núm. 50, p. 78; cfr. Beltrán Aguirre, J.L. 2005. “Los principios organizativos de la Administración social: descentralización, participación, coordinación y cooperación”. *Documentación Administrativa*, 271-272: 207-236; Abramovich, V. y Ch. Courtis. 2000. “El acceso a la información como derecho”. *Anuario de Derecho a la Comunicación*, 1 (1). Buenos Aires: Siglo XXI.

⁸⁷ Porras Nadales, A.J., *Ibid.* pp. 62-65 y 95-99. Cfr. Majone, G. y A. La Spina. Ed. 1993. “El Estado regulador”. *Gestión y Política Pública*, II (2) 197-261; Porras Nadales, A.J. 1989. “El derecho intervencionista del Estado. Aportaciones sobre un reciente debate”. *Revista de Estudios Políticos*, 63: 65-82.

⁸⁸ Prioridades de la “agenda” intervencionista. Cfr. Subirats, J. ed. 1992. *Análisis de políticas públicas y eficacia de la Administración*. Madrid: Ministerio para las Administraciones Públicas.

⁸⁹ Porras Nadales, A.J. 1994. *Representación y democracia avanzada*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales. Col. Cuadernos y debates, núm. 50, pp. 110-111. Cfr. Sánchez Morón, M. 2008. “Reflexiones sobre la participación del ciudadano en las funciones administrativas en el sistema constitucional español”. *Revista catalana de dret públic*, 37: 223-245. En este contexto actúa por ejemplo la Dirección General de Ordenación de la Seguridad Social (DGOSS): “es un órgano directivo dependiente de la Secretaría de Estado de la Seguridad Social, al cual le corresponde entre otras el desarrollo de las funciones de ordenación jurídica y económico-financieras de la Seguridad Social, planificación y realización de estudios económico- financieros y demográficos, elaboración del anteproyecto de presupuestos de la Seguridad Social, el seguimiento económico y presupuestario de las Entidades Gestoras y Servicios Comunes, conocimiento y evaluación de la gestión y situación económico-financiera de las Mutuas Colaboradoras con la Seguridad Social”; cfr. http://www.seg-social.es/Internet_1/LaSeguridadSocial/QuienesSomos/DireccionGeneraldeO29429/index.htm (Consulta 23/06/2018).

Es evidente que entre estos grupos podemos considerar al MVI como movimiento genérico que demanda la autonomía de un colectivo vulnerable que ha logrado calar en la conciencia social al mismo nivel, aunque más tardíamente, que otros movimientos, p.e. en contra de la discriminación racial o de género. El mismo diseño de las OVI sería un ejemplo de participación e inclusión social, al ser las mismas personas con diversidad funcional gestoras y controladoras no solo de su propio desarrollo personal, sino de la aplicación de unas políticas públicas, diseñadas con sus aportaciones y refrendadas en procesos de legitimación social.

Hoy es un hecho que, aunque las políticas sociales en estos campos pueden dejar bastante que desear, ningún partido político olvida en sus campañas electorales la referencia obligada a estos colectivos, puesto que su marginación resultaría políticamente incorrecta y restaría votos, no solo por parte de los pertenecientes a ellos, sino también por parte de las personas concienciadas en el derecho democrático de la igualdad, fruto de su labor reivindicativa en las últimas décadas. Una mayor participación activa de los grupos afectados sería sin duda una garantía de eficacia política a la vez que un potente signo de consenso y legitimación social en un Estado de bienestar complejo, pero más avanzado democráticamente.

Una consecuencia de estos procesos socializadores podría sugerir la desregularización del sistema jurídico intervencionista, como podemos observar p.e. en el caos normativo de las distintas autonomías con respecto a las políticas sociales, cambiando *ad hoc* constantemente. Pero también hay que advertir que, según Maestro, G. y M.A. García Herrera⁹⁰, esta dispersión autonómica no es algo inocente y azaroso, sino un deseo de descentralización intencionado desde el punto de vista del liberalismo económico adoptado por los Estados, que, en contradicción a la igualdad proclamada en sus Constituciones, que reclama una intervención (mínima) central, relega sin embargo a la periferia el grueso de las labores asistenciales desconectadas del mercado. De este

⁹⁰ Maestro, G. y M.A. García. 1999. *Marginación, Estado Social y Prestaciones Autonómicas*. Barcelona: Cedecs, pp. 65-67; cfr. Observatorio Estatal para la Dependencia. 2018. *Evolución de los datos básicos de gestión de la atención a la dependencia y costes de financiación del sistema por comunidades autónomas. XVIII Dictamen del Observatorio*. Madrid: Asociación Estatal de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales; Suárez Corujo, B. 2006. "Dependencia y estado autonómico: el encaje competencial del proyecto de ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia". *Relaciones laborales: revista crítica de teoría y práctica*, 2: 933-963. Suárez Corujo, B. 2016b. "El forzado encaje competencial de la Ley de Dependencia diez años después". *Revista de derecho de la seguridad social*, 8: 131-141.

modo se produce una taimada asistencialización del Estado social, “en el que se adjudica como función básica del sistema de protección la intervención ante las situaciones de indigencia, despotenciando y perdiendo virtualidad el modelo constitucional de derechos sociales (...) la actividad asistencial recupera los rasgos propios del intervencionismo social en el liberalismo, en cuanto adopta cada vez más caracteres de prestación de control”⁹¹.

Porras Nadales plantea al respecto una hipótesis sobre la eventual relegalización del sistema, en cuanto que la forma de ley puede conferir validez general a los posibles compromisos dispersos entre Sociedad y Estado, estando así en condiciones de generar legitimación, seguridad jurídica, eficacia *erga omnes* y capacidad de control sobre la renta social que asegure la efectiva autonomía decisional, reservando espacios de control a posteriori al Estado⁹². De este modo se pueden crear mecanismos de interconexión e interdependencia, también a escala internacional, que hagan frente a los riesgos de involución del sistema o de la privatización del desarrollo social... “un modelo de interacción polarizado entre Sociedad y Estado donde el concepto resultante de Estado-centro desplegaría un entramado de posibilidades regulativas adecuado al contexto histórico en crisis”⁹³. Este espíritu de interconexión participativa podría constituir también un modo útil de suavizar la contradicción entre la tarea redistributiva del Estado y el interés de mercado⁹⁴.

Los más recientes procesos sociales y económicos de globalización, con importantes movimientos migratorios hacia los países desarrollados en busca de un Estado de bienestar que no disfruta la inmensa mayoría de la humanidad, ponen sin embargo ante un nuevo peligro las bases del Estado social, centrado en una redistribución más solidaria de la riqueza en función de las necesidades personales o de colectivos específicos⁹⁵. Hay que poner el centro de atención en las relaciones internacionales y en

⁹¹ Maestro, G. y M.A. García. 1999, *Ibid.*, pp. 244-245.

⁹² Porras Nadales, A.J. 1988. *Introducción a una teoría del Estado postsocial*. Barcelona: PPU, pp. 229-230.

⁹³ *Ibid.* p. 257.

⁹⁴ Pedrieri, A. 1994. “Estado y mercado: la ósmosis como elemento cualificador y legitimante”. *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 17: 9-68; Schultze, C.L. 1977. *The public use of private interest*. Washington: The Brookings Institution.

⁹⁵ De Vega, P. 1998. “Mundialización y derecho constitucional: la crisis del principio democrático en el constitucionalismo actual”. *Revista de Estudios Políticos*, 100: 13-56; Parejo Alfonso, L.J. 2000. “El Estado social administrativo: algunas reflexiones sobre la «crisis» de las prestaciones y los servicios públicos”. *Revista de Administración Pública*, 153: 217-250; Offe, C. 1984. *Contradictions of the Welfare State*.

el desarrollo normativo que regula estas relaciones, entre ellas las de atención a las personas con diversidad funcional, que, como hemos indicado, suponen la existencia de un Estado social y una aplicación real de políticas de bienestar consecuentes a sus principios. Aunque hoy por hoy estas políticas no han perdido su legitimidad, sí están en profunda revisión e incluso se confrontan con propuestas innovadoras que no habría que menospreciar⁹⁶. La globalización, y el desarrollo tecnológico que la ha hecho posible, ha cambiado las formas de ser ciudadano⁹⁷, así como las estructuras sociales en las que se construye, como la estructura familiar, en la que se sustentaban gran parte de las políticas de atención a la dependencia⁹⁸. Existen claras diferencias entre unos Estados y otros en cuanto al desarrollo de la democracia en general y sus implicaciones en un Estado social de Derecho. Pero el hecho afecta directamente al desarrollo del MVI en todo el mundo, como, en general, al de todo el Tercer Sector.

La UE no es ajena a este problema y, de un lado, promociona directrices apelando, por ejemplo, a la responsabilidad social de las empresas (RSE)⁹⁹, cuestión recogida

London: Hutchinson; Panitch, L. 1999. "El nuevo estado imperial". *New Left Review*, 2: 5-18; Maestro Buelga, G. 2001. "Globalización y constitución débil". *Teoría y Realidad Constitucional*, 7: 137-172.

⁹⁶ Algunos ejemplos: la "Economía del Bien Común", la metodología SROI (Retorno Social de la Inversión), la británica The New Economics Foundation, la Fundación Energías Renovables o el programa de Naciones Unidas, "Nuevo Pacto Verde Mundial". Cfr. Felber, Ch. ed. 2015. *Economía del Bien Común*. Barcelona: Ediciones Deusto; Fajardo Martínez, C.M. 2015. "Discapacidad: interacción entre la contratación pública y la economía del bien común". Pp. 308-317 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch; cfr. <http://ecodes.org/responsabilidad-social/retorno-social-de-la-inversion-sroi#.Vks42XldGM8> (Consulta 03/06/2018); http://www.revistaesposible.org/phocadownload/esPosible-numero_29.pdf (Consulta 03/06/2018); <http://acciosocial.org/wp-content/uploads/2013/03/Hugo-Narrillos.pdf> (Consulta 03/06/2018); <http://www.eben-spain.org/docs/Papeles/XXI/retorno-social-de-la-inversion-algunas-claves-para-su-aplicacion-en-las-pyme.pdf> (Consulta 17/11/2015); <http://www.neweconomics.org/> (Consulta 03/06/2018); cfr. <http://www.neweconomics.org/publications/entry/21-horas> (Consulta 17/12/2015); <http://www.fundacionrenovables.org/> (Consulta 17/12/2015); <http://www.socialwatch.org/es/node/14111> (Consulta 03/06/2018); Rifkin, J. ed. 2010. *El fin del trabajo. Nuevas tecnologías contra puestos de trabajo: el nacimiento de una nueva era*. Barcelona: Paidós; Rifkin, J. ed. 2016. *La sociedad de coste marginal cero: el internet de las cosas, el procomún colaborativo y el eclipse del capitalismo*. Barcelona: Paidós; Sayer, A. 2014. *Why We Can't Afford The Rich*. Bristol: Policy Press.

⁹⁷ García Canclini, N. 1995. *Consumidores y Ciudadanos*. México: Grijalbo, p. 13.

⁹⁸ Sobre este tema hay una muy abundante literatura. Como una muestra, en referencia al contexto español, remitimos a González, J.J. y M. Requena (eds.) ed. 2012. *Tres décadas de cambio social en España*. Madrid: Alianza Editorial. En referencia a la discapacidad, cfr. Lidón Heras, L. e I. Caballero Pérez. 2016. *Guía para la inversión socialmente responsable con la discapacidad*. Madrid: Cinca; Alemán Bracho, C. 2005. "La familia, prestadora y destinataria de prestaciones". *Documentación Administrativa*, 271-272: 237-269.

⁹⁹ Comisión Europea. 2011. "Estrategia renovada de la UE para 2011-2014 sobre la responsabilidad social de las empresas". COM (2011) 681 final. Bruselas, 25.10.2011. Por primera vez se nombra la responsabilidad social en la UE en el "Libro Verde - Fomentar un marco europeo para la responsabilidad social de las empresas" Bruselas, 18.7.2001, COM(2001) 366 final. Cfr. Martín Rodríguez, J.A. 2015. *Guía*

también en el ámbito español¹⁰⁰. Pero, de otro, la globalización del mercado parece haber iniciado una tendencia al vaciamiento de los derechos sociales, auspiciada por la misma Unión Europea. Gonzalo Maestro habla de la *desconstitucionalización* de los Estados sociales sobre todo a partir del panorama europeo que ha elevado la estabilidad presupuestaria a principio fundamental, tomando como base o como pretexto la globalización del mercado. La reforma del art.135 CE, en tensión con el postulado social del art.1.1, es un ejemplo cercano de una sociedad concebida como Unión económica y monetaria que recoloca la propiedad como derecho central y acaba con la autonomía de los Estados mediante su coordinación macroeconómica. La reforma del mercado de trabajo y las políticas de austeridad propiciadas por esta “nueva” economía tienden a vaciar de contenido el Estado social¹⁰¹.

3. Encuadre jurídico¹⁰²

Este planteamiento global invita a comenzar este apartado desde el punto de vista del Derecho internacional, cuya influencia y eficacia normativa resultan cada vez más cotidianas; de acuerdo también con las propias Constituciones nacionales (arts. 10.2 y 96.1 CE), los tratados internacionales nos afectan directamente¹⁰³.

Esa proyección es particularmente intensa en el ámbito de los derechos humanos. Los derechos, como fenómeno histórico, se gestan mediante unos procesos que Bobbio resume en las etapas de positivación, generalización e internacionalización. El avance universal en el significado de unos derechos fundamentales reconocidos en las diferentes Constituciones nacionales no significa uniformidad en su concepción y garantías; los derechos se interpretan de modo diferente según la idiosincrasia, cultura e historia de los

sobre estrategias de Responsabilidad Social Corporativa y Discapacidad (RSC-D) para las Administraciones y resto del Sector Público. Madrid: Cinca.

¹⁰⁰ Cfr. Gobierno de España. Ministerio de Empleo y Seguridad Social. 2015. *Estrategia española de responsabilidad social de las empresas. Estrategia 2014-2020 para empresas, administraciones públicas y el resto de organizaciones para avanzar hacia una sociedad y una economía más competitiva, productiva, sostenible e integradora.* Subdirección General de Información Administrativa y Publicaciones. Madrid: Lerko Print S.A. Cfr. <http://www.pactomundial.org/global-compact/> (Consulta 21/01/2016).

¹⁰¹ Maestro Buelga, G. 2017. “El Estado Social 40 años después: la desconstitucionalización del programa constitucional”. *Revista de Derecho Político*, 100: 766-798.

¹⁰² Cfr. López-Veiga Brea, J. 2016. “Pasado y presente del marco normativo global de la discapacidad”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 29-49.

¹⁰³ Cfr. Gutiérrez Gutiérrez, I. (dir.) ed.2015. *Elementos de Derecho constitucional español.* Madrid: Marcial Pons, pp. 244-250; Naciones Unidas. 1969. Convención de Viena sobre el derecho de los Tratados (CVDT). U.N. Doc. A/CONF.39/27 (1969), 1155 U.N.T.S. 331, entered into force January 27, 1980. Naciones Unidas. Viena, 23 de mayo de 1969.

pueblos. El mismo autor nos advierte de que “los derechos humanos, por muy fundamentales que sean, son derechos históricos, es decir, nacen gradualmente, no todos de una vez y para siempre, en determinadas circunstancias, caracterizadas por luchas por la defensa de nuevas libertades contra viejos poderes”¹⁰⁴. Pero, según Bobbio, los ciudadanos del mundo estamos en “tiempo de derechos”, tras una larga historia de obligaciones hacia el poder a cambio de su mera indiferencia no intervencionista. Las diferencias enriquecen el acervo universal de los derechos, que pueden ponderar más unos aspectos u otros según el lugar y tiempo del que se trate, como p.e., el acento originario en las libertades individuales y derechos políticos en Europa Occidental o Norteamérica frente al acento en los derechos sociales y de participación en los Estados del Tercer Mundo¹⁰⁵.

Estas tendencias se acompañan de un proceso de especificación, que ha permitido alumbrar Tratados referidos a problemas de discriminación por motivos de raza, etnia, género, edad y otros, entre los que, de modo más tardío, se ha tenido en cuenta al colectivo de personas con diversidad funcional¹⁰⁶. De este modo, el MVI y en general todo el movimiento asociativo de la diversidad funcional, desde el modelo social en su triple vertiente (vida independiente, diversidad y social propiamente dicho), puede basar su argumentación reivindicativa, en último término, en los derechos humanos, es decir, en el reconocimiento de la igualdad de todos los seres humanos en base a una misma dignidad compartida y construida en común.

Estos aspectos impregnan la vida social y particular regulada por el Derecho positivo, dando creciente importancia a las “medidas de acción positiva” para que la universalización de los derechos sea lo más real posible¹⁰⁷. Esta concepción de igualdad

¹⁰⁴ Bobbio, N. 1991. *El tiempo de los derechos*. Madrid: Sistema, pp. 17-18. Cfr. Núñez, C., J.M. Goig y M. Núñez. 2010. *Teoría del Estado Constitucional*. Madrid: Universitas, pp. 273 ss., donde se habla de cuatro generaciones de derechos (pp. 281-282).

¹⁰⁵ Hesse, K. ed. 2001. “Significado de los derechos fundamentales”. Pp. 83-84 en *Manual de Derecho Constitucional*, editado por Benda, E., W. Maihoffer, H.-J. Vogel, K. Hesse, K. y W. Heyde. Madrid: Marcial Pons; cfr. Cruz Villalón, P. 1989. “Formación y evolución de los derechos fundamentales”. *Revista Española de Derecho Constitucional*, 9 (25) 46 ss.

¹⁰⁶ Bobbio, N., *Ibid.*, p. 109.

¹⁰⁷ Cfr. Barrère, M.A. 2003a. “Problemas de Derecho antidiscriminatorio: Subordinación versus discriminación y acción positiva versus igualdad de oportunidades”. *Cuadernos electrónicos de Filosofía del Derecho*, 9: 17 [Acceso: <http://www.uv.es/CEFD/9/barrere3.pdf> (Consulta 01/09/2015)]; Barrère, M.A. 2003b. “Igualdad y discriminación positiva: un esbozo de análisis teórico conceptual”. *Cuadernos electrónicos de Filosofía del Derecho*, 9. Acceso: <http://www.uv.es/CEFD/9/barrere1.pdf> (Consulta:

supera la antigua contraposición entre la igualdad formal (art. 14 CE) y la igualdad material (art. 9.2) de las interpretaciones liberales y exige no solo

... que la diferencia de trato resulte objetivamente justificada, sino también que supere un juicio de proporcionalidad en sede constitucional sobre la relación existente entre la medida adoptada, el resultado producido y la finalidad pretendida (...) Desde el punto de vista social, la idea de igualdad legitima un derecho desigual a fin de garantizar a individuos y grupos desventajados una igualdad de oportunidades. Todas estas dimensiones se enraízan en el reconocimiento de la dignidad humana como fundamento del orden político y de la paz social (art. 10.1 CE)¹⁰⁸

El Derecho internacional, desde el consenso entre las naciones, intenta que los derechos humanos se consoliden en la realidad social concreta. Los derechos fundamentales consagrados en las Constituciones pueden entenderse así como una asunción de esos compromisos internacionales, aportando cada Constitución las garantías que como norma suprema del respectivo ordenamiento tiene la capacidad de ofrecer¹⁰⁹.

3.1. Normativa internacional: Naciones Unidas¹¹⁰

3.1.1 Normas generales de las Naciones Unidas

El nombre de “Naciones Unidas” fue acuñado por el Presidente Roosevelt y se utilizó por primera vez el 1 de enero de 1942, durante la segunda guerra mundial, cuando representantes de 26 naciones aprobaron la “Declaración de las Naciones Unidas”, en virtud de la cual sus respectivos gobiernos se comprometían a seguir luchando juntos contra las Potencias del Eje Roma-Berlín-Tokio.

En 1945, representantes de 50 países se reunieron en San Francisco en la Conferencia de las Naciones Unidas sobre Organización Internacional, para redactar la Carta de las Naciones Unidas, que fue firmada el 26 de junio. Polonia, que no estuvo

01/09/2015); McCrudden, Ch. ed.2004. *Anti-Discriminaton Law*. Aldershot, UK: Ashgate/Dartmoth; Radin, M.J. 1991. “Affirmative action Rhetoric”. *Social Philosophy and Policy*, 8 (2) 130-149.

¹⁰⁸ Escobar Roca, G. (Dir.). 2012a. *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi, pp. 348, 338 y 346.

¹⁰⁹ Cfr. Hesse, K. ed. 2001. “Significado de los derechos fundamentales”. P. 114 en *Manual de Derecho Constitucional*, editado por Benda, E., W. Maihoffer, H.-J. Vogel, K. Hesse, K. y W. Heyde. Madrid: Marcial Pons; Cruz Villalón, P. 1989. “Formación y evolución de los derechos fundamentales”. *Revista Española de Derecho Constitucional*, 9 (25) 42.

¹¹⁰ Cfr. <https://library.un.org/es/content/recursos-y-documentos-de-la-onu> (Consulta 03/06/2018).

representada, la firmó más tarde y se convirtió en uno de los 51 Estados Miembros fundadores. Las Naciones Unidas empezaron a existir oficialmente el 24 de octubre de 1945, después de que la Carta fuera ratificada por la mayoría de los países firmantes. Desde entonces se celebra en esa fecha el Día de las Naciones Unidas. Con esta Carta, la comunidad internacional se comprometió a no permitir nunca más atrocidades como las sucedidas en la gran guerra. El Estatuto de la Corte Internacional de Justicia es parte integrante de esta Carta, comenzando así el camino hacia un verdadero Derecho internacional operativo¹¹¹.

Los líderes del mundo decidieron complementar la Carta de las Naciones Unidas con una Declaración acerca de los derechos válidos para todas las personas en cualquier lugar y en todo momento. El 10 de diciembre de 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas reunida en París, aprobó la Declaración Universal de Derechos Humanos¹¹². Esta Declaración, junto con el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, con sus respectivos protocolos facultativos, ambos de fecha 16 de diciembre de 1966, conforman una Carta Internacional de Derechos Humanos¹¹³; que, en conjunto y hasta la entrada en vigor de los Pactos en 1976, se concreta en un plazo temporal de casi treinta años. Debe recordarse, en cualquier caso, que los Pactos no crean por sí mismos derechos subjetivos que los particulares puedan invocar ante los tribunales, sino tan solo compromisos de los Estados Partes para tomar medidas que los hagan efectivos.

El texto de la Declaración no se refiere específicamente a ningún grupo social (eso sucederá después en sucesivas especificaciones), excepto en el art.2 contra la discriminación, que, aunque redactado de forma universal, menciona expresamente algunas categorías como raza, sexo o nacionalidad. El art. 25, referido al derecho a un nivel de bienestar adecuado a cada circunstancia, hace mención en su apartado 2 a la

¹¹¹ Cfr. <http://www.un.org/es/aboutun/history/> (Consulta 02/10/2015). En este enlace se pueden ver todos los acuerdos y actividades fundamentales desde su fundación hasta nuestros días.

¹¹² Cuando nos refiramos a ella en adelante lo haremos simplemente como la “Declaración Universal”, si se entiende claramente por el contexto.

¹¹³ Cfr. <http://www.un.org/es/rights/overview/charter-hr.shtml> (Consulta 02/09/2015). Naciones Unidas. 1966. “Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966”. [Entrada en vigor: 3 de enero de 1976, de conformidad con el artículo 27]; Naciones Unidas. 1966b. “Pacto internacional de derechos civiles y políticos”. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. [Entrada en vigor: 23 de marzo de 1976, de conformidad con el artículo 49 Lista de los Estados que han ratificado el pacto].

especial atención que merece la maternidad y la infancia. A las personas con diversidad funcional no se hace referencia expresa, aunque entrarían en el genérico “de cualquier otra índole” del art. 2 referido a la no discriminación, o también en el principio general del art. 25 que da derecho a “un nivel de vida adecuado que le asegure (...) los servicios sociales necesarios (...) a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”. Esta última es referencia muy indirecta, en sentido asistencial, donde se menciona la “invalidez” en referencia al trabajo, que nada tiene que ver con otras situaciones de discapacidad provocadas por el entorno y que posteriormente han sido detalladas en otras normas internacionales.

Sin embargo, con referencia a la diversidad funcional cobran un sentido particular ciertos preceptos:

- 1) El art. 6 afirma taxativamente que “todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica”. Este artículo tiene una particular proyección con referencia sobre todo a la muy habitual regulación restrictiva en casos de diversidad intelectual. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 lo aborda especialmente en su artículo 12 y su desarrollo ha sido objeto de múltiples estudios¹¹⁴.
- 2) El art.13, referido al libre derecho de circulación, ha sido matizado con los llamados “ajustes razonables”, “diseño para todos” o “accesibilidad universal” (art. 9 de la Convención de 2006).
- 3) El art. 16, relativo al derecho a formar una familia, ha resultado también ampliamente reforzado frente a esterilizaciones o abortos forzados, a la negación

¹¹⁴ Naciones Unidas. 2006. “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo”. Nueva York: Naciones Unidas. Más adelante nos detenemos en el estudio de este documento. En adelante nos referimos a él de modo abreviado como la “Convención de 2006”. Algunos estudios: Bariffi, F.J. 2014. *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca; Barranco, M.C., P. Cuenca y M.A. Ramiro. 2012. “Capacidad Jurídica y Discapacidad: El artículo 12 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad”. *Anuario Facultad de Derecho – Universidad de Alcalá*, V: 53-80.; Cuenca Gómez, P. 2012. “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: 61-94.

del derecho a contraer matrimonio y un amplio etc. (art. 23 de la Convención de 2006)¹¹⁵.

4) El art. 17.2, “nadie será privado arbitrariamente de su propiedad”, debe relacionarse muy en especial con el art. 6 relativo a la personalidad jurídica en el caso de las personas con diversidad funcional.

5) El art. 21, relativo a la libre participación en el gobierno del país, deberá relacionarse con el acceso real a la formación intelectual (art. 26) y a la participación activa en la comunidad sin barreras de ningún tipo y en igualdad de condiciones. La muestra evidente es la poca visibilidad, en los gobiernos nacionales o entidades con poder efectivo (de carácter nacional o supranacional), de las personas con diversidad funcional (arts. 24 y 29 de la Convención de 2006).

6) Los arts. 22 y 25, relativos a la Seguridad Social y al derecho a un nivel de vida digno, con los suficientes apoyos sociales, debe ser tenido en cuenta a la hora de hacer recortes sociales que desfavorecen a los más débiles (art. 28 de la Convención de 2006).

7) El art. 23, relativo al trabajo, debe complementarse con el art. 27 de la Convención de 2006 y con las “medidas de acción positiva” a las que hemos aludido más arriba.

8) El art. 27, relativo a la participación comunitaria, puede considerarse como base del ulterior el art. 19 de la Convención, donde, entre los servicios de apoyo al “derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, se introduce la figura del asistente personal.

3.1.2. Los Pactos

A nivel internacional hay dos Pactos distintos, ambos adoptados por Naciones Unidas en 1966: el Pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC). Según

¹¹⁵ Peláez, A. (dir.), B. Martínez-Ríos y M. Leonhardt. 2009. *Maternidad y Discapacidad*. Madrid: Cinca. Col. Barclays Igualdad y discapacidad, nº 1; Peláez A. (coord.). 2012a. “Derechos sexuales y reproductivos”. Pp. 259-280 en *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*. Manual. Vol.1, editado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Madrid: Cinca. Col. CERMI.es nº 54. Merece especial mención el *Código de Nüremberg*, publicado por el Tribunal Internacional de Nüremberg en 1947, un año antes de la presente Declaración. Acceso: <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf> (Consulta 15/08/2015); Gomiz Pascual, M.P. 2016. “La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4 (2) 123-142.

Abramovich y Courtis¹¹⁶, los Pactos son asimétricos en su mismo planteamiento, como podemos observar comparando el art. 2.2 PIDCP con el art. 2.1 PIDESC:

Cada Estado Parte se compromete a adoptar, con arreglo a sus procedimientos constitucionales y a las disposiciones del presente Pacto, las medidas oportunas para dictar las disposiciones legislativas o de otro carácter que fueren necesarias para hacer efectivos los derechos reconocidos en el presente Pacto y que no estuviesen ya garantizados por disposiciones legislativas o de otro carácter (art.2.2 PIDCP).

Cada uno de los Estados Partes en el presente Pacto se compromete a adoptar medidas, tanto por separado como mediante la asistencia y la cooperación internacionales, especialmente económicas y técnicas, *hasta el máximo de los recursos* de que disponga, para lograr *progresivamente*, por todos los medios apropiados, inclusive en particular la adopción de medidas legislativas, la plena efectividad de los derechos aquí reconocidos (art.2.1 PIDESC) [subrayados nuestros].

Esta diferencia nada sutil ha hecho necesarios mecanismos adicionales en defensa de los derechos económicos, sociales y culturales¹¹⁷, como la creación en 1985 del Comité de derechos económicos, sociales y culturales de Naciones Unidas¹¹⁸, que asumió la práctica de emitir Observaciones Generales (OG), que se han convertido en un especie de “jurisprudencia” del PIDESC. Además recaba informes de los Estados cada cinco años sobre la aplicación del Tratado, programa anualmente un informe específico sobre un determinado derecho y recoge informes de las ONG, así como otras actividades encargadas de reforzar este tipo de derechos. Los Principios de Limburg sobre la implementación del PIDESC (1986)¹¹⁹, o los Principios de Maastricht (1997)¹²⁰ sobre las violaciones de los DESC, no solo refuerzan el PIDESC, sino que se han convertido en pautas de interpretación del Pacto, según el art. 31 de la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados. Estos principios, redactados por sendos grupos de expertos en

¹¹⁶ Abramovich, V. y Ch. Courtis. Ed. 2014. *Los derechos sociales como derechos exigibles*. Madrid: Trotta, p. 65.

¹¹⁷ En adelante nos referiremos al conjunto como derechos sociales o como DESC Aunque naturalmente hay diferencia de matices, se vienen a denominar así en gran parte de la literatura precisamente por esta diferenciación de los Pactos.

¹¹⁸ <http://www.derechoshumanos.net/ONU/ComiteDerechosEconomicosSocialesCulturales-CESCR.htm> (Consulta 05/09/2016).

¹¹⁹ Varios Autores. 1986. “Los Principios de Limburg sobre la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales”. Acceso: <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/los-principios-de-limburg-sobre-la-aplicacion-del-pacto-internacional-de-derechos-economicos-sociales-y-culturales-2.pdf> (Consulta 28/07/2016).

¹²⁰ Consorcio ETO. 2013. *Principios de Maastricht sobre las obligaciones extraterritoriales de los Estados en el área de los derechos económicos, sociales y culturales*. Heidelberg: FIAN International.

Maastricht, fueron adoptados por la ONU y son fuente jurídica obligatoria para quienes los ratifican.

En cualquier caso, el primer principio que merece ser destacado consta, como ya hemos subrayado, en el propio art. 2.1 PIDESC, y se refiere al principio de progresividad, cuya obligación mínima sería la no regresividad¹²¹. Junto con el llamado principio de “reserva de lo posible”, constituye una cuestión recurrente en la discusión sobre el contenido y alcance de los derechos sociales¹²².

3.1.3. Normas específicas sobre diversidad funcional

3.1.3.1. Primeras referencias

Según Sanjosé¹²³, el primer instrumento jurídico internacional que hace referencia a las personas con diversidad funcional se remonta al año 1950, con la Resolución (de media página de extensión) aprobada por el Consejo Económico y Social de Naciones Unidas, entre otras cosas, sobre “rehabilitación social de las personas físicamente impedidas”¹²⁴, donde se pide la realización de programas internacionales de rehabilitación y apoyos técnicos para las personas con diversidad funcional. Esta resolución se basa en dos informes presentados por la Comisión Social sobre rehabilitación de las personas con discapacidad y sobre la rehabilitación de personas

¹²¹ Este es un aspecto discutido, pero de una amplia aceptación, cuyo exponente máximo sería la teoría de la irreversibilidad de los derechos sociales, con la consiguiente prohibición de regresividad (Nichtumkehrbarkeitstheorie). Cfr. Hesse, K. ed. 1978. *Grundzüge des Verfassungsrechts der Bundesrepublik Deutschland*. Heidelberg-Karlsruhe: C. F. Müller GmbH. Citado por Abramovich, V. y Ch. Courtis, *ibid.*, p.95 en nota 46; cfr. Principio 25 de Limburg; Principio 9 de Maastricht y OG, n° 3, punto 10, donde el Comité expresa que si el Pacto ni siquiera genera una obligación mínima, no tendría razón de ser.

¹²² Perlingeiro, R. 2014. “¿La reserva de lo posible se constituye en un límite a la intervención jurisdiccional en las políticas públicas sociales?”. *Estudios Socio-Jurídicos* 16 (2) 181-212; Gargarella, R. 1998. “Primeros apuntes para una teoría sobre los derechos sociales. ¿Es posible justificar un tratamiento jurídico diferenciado para los derechos sociales e individuales?”. *Jueces para la democracia*, 31: 11-15.

¹²³ Sanjosé Gil, A. 2007b. “El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, *Revista electrónica de estudios internacionales*, 13: 4. Acceso: <http://www.reei.org/index.php/revista/num13/articulos> (Consulta: 26/08/2015).

¹²⁴ Naciones Unidas. Consejo Económico y Social. 1950. *Resolución sobre Rehabilitación social de las personas físicamente impedidas* E/1849: 309 (XI) E, p. 20, de 13 de julio de 1950. Acceso: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=E/1849> (Consulta 19/09/2015); Sanjosé Gil, A. 2007b. “El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, *Revista electrónica de estudios internacionales*, 13 Acceso: <http://www.reei.org/index.php/revista/num13/articulos> (Consulta: 26/08/2015).

ciegas¹²⁵, lo que supone un salto cualitativo desde la beneficencia a la perspectiva rehabilitadora y médica.

En los primeros años de las Naciones Unidas, por lo demás, no encontramos referencias específicas sobre diversidad funcional en documentos relevantes, como en los pactos que conforman la Carta Internacional de los Derechos Humanos, aunque aparecen otras alusiones expresas, por ejemplo en la Declaración de los derechos del niño de 20 de Noviembre de 1959, cuyo principio V, dice: “El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especiales que requiere su caso particular”¹²⁶. El primer texto declarativo de derechos específicos sobre personas con diversidad funcional (aunque restringido a la discapacidad mental) surge en 1971, con la Declaración de los derechos del Retrasado Mental¹²⁷. Esta breve declaración consta de siete principios, orientados a asegurar la participación del colectivo en la vida comunitaria en el marco del respeto a los derechos humanos y aludiendo explícitamente a su capacidad legal, al derecho al trabajo y a una vida con los medios necesarios de bienestar, educación y atención integral. Estos principios se presentan como base y referencia a las futuras medidas nacionales o internacionales sobre este colectivo. La Declaración de los derechos de los impedidos de 1975 amplía el horizonte a la “incapacidad física y mental”, convirtiéndose así en el primer instrumento “genérico” de las personas con diversidad funcional¹²⁸, aún sin aludir a diversidades sensoriales (p.e. ciegos y sordos) o cualquier tipo de discriminación social (p.e. referente

¹²⁵ “The social rehabilitation of the handicapped” y “The social rehabilitation of the blind”: cfr. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/the-united-nations-and-persons-with-disabilities-chronology-1945-1980.html> (Consulta 01/06/2018).

¹²⁶ Naciones Unidas. 1959. “Declaración de los Derechos del Niño”, A.G. res. 1386 (XIV), 14 U.N. GAOR Supp. (No. 16) p. 19, ONU Doc. A/4354 (1959). Acceso: <http://www.humanium.org/es/declaracion-de-los-derechos-del-nino-texto-completo/> (Consulta 04/10/2015). Esta Declaración de los derechos del niño de 1959 no se debe confundir con la Convención de los derechos del niño aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989 y que entró en vigor el 2 de septiembre de 1990, cuyo art. 23 aborda el caso del niño “mental o físicamente impedido”. Aunque el modelo es asistencial, busca su integración real en la sociedad, proponiendo medidas activas: Naciones Unidas. 1989a. “Convención sobre los Derechos del Niño”. Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. Entrada en vigor: 2 de septiembre de 1990, de conformidad con el artículo 49.

¹²⁷ Naciones Unidas. 1979. “Declaración de los derechos del retrasado mental”. Resolución 2856 (XXVI), 2027ª Sesión Plenaria de la Asamblea General de 20 de Diciembre de 1971. Acceso: [http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/2856\(XXVI\)&Lang=S&Area=RESOLUTION](http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/2856(XXVI)&Lang=S&Area=RESOLUTION) (Consulta 05/10/2015).

¹²⁸ Naciones Unidas. 1975. “Declaración de los Derechos de los impedidos”. Resolución 3447 (XXX), 2433ª sesión plenaria de la Asamblea general, de 9 Diciembre de 1975. Acceso: [http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/3447\(XXX\)&Lang=S&Area=RESOLUTION](http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/3447(XXX)&Lang=S&Area=RESOLUTION) (Consulta 05/10/2015).

a la accesibilidad universal, enfermedades contagiosas o por la simple relación con la discapacidad). Supone un recordatorio de que las personas “impedidas” son sujetos de los derechos humanos (trabajo, salud, bienestar, etc.), aludiendo a la necesidad de integración social en el n. 6; pero se trata de un texto breve (un folio a dos columnas), sin mayor desarrollo y con claro enfoque rehabilitador.

En 1976, la Asamblea General de Naciones Unidas proclama el año 1981 como Año Internacional de los Impedidos¹²⁹. La Asamblea pide que se establezca un plan de acción a nivel nacional, regional e internacional en el que se haga especial hincapié en la igualdad de oportunidades, la rehabilitación y la prevención de la discapacidad. El Año tuvo por lema “la plena participación y la igualdad”, definidas como el derecho de las personas con discapacidad a participar plenamente en la vida y el desarrollo de su sociedad. Objetivo fundamental fue la sensibilización de la opinión pública para comprender, aceptar y alentar a las personas con discapacidad a constituir organizaciones que les permitieran manifestar sus opiniones y promover la adopción de medidas encaminadas a mejorar su situación. Quizá el mejor fruto de este año internacional fuera generar una reflexión general sobre el colectivo que, con el tiempo, llevaría hacia un cambio de las actitudes sociales hacia el paradigma social de la diversidad funcional¹³⁰. Resultado también de este año fue el “Programa de acción mundial para los impedidos”¹³¹, un trabajo ya muy elaborado en comparación con anteriores documentos y que puede considerarse como la primera guía general de políticas y directrices en los diferentes contextos del mundo. En esta misma resolución se proclama 1983-1992

¹²⁹ Naciones Unidas. 1976. “Año Internacional de los Impedidos” [1981]. Resolución A/RES/31/123, 97ª sesión plenaria de la Asamblea General, de 13 de diciembre de 1976. Acceso: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/31/123&Lang=S> (Consulta 05/10/2015).

¹³⁰ La prensa internacional también cumplió su papel de sensibilización. Como ejemplo en nuestro entorno cabe extractar una carta al director de José María Olayo Martínez, publicado en *El País*, Madrid, 21 Oct. 1981: “Estamos en el Año Internacional del Minusválido, patrocinado por las Naciones Unidas, y apenas si está teniendo alguna incidencia digna de mención al respecto en este país. Últimamente se están sucediendo por parte de políticos y partidos con representación parlamentaria manifiestos y apariciones públicas que dan a entender un interés súbito por sus preocupaciones hacia la problemática de los minusválidos (...) Dejen hablar y expresarse a los propios minusválidos, pues son ellos los que primeramente deben hacerlo. Aunque no se lo crean, el minusválido, antes que nada, es persona, con la ineludible necesidad a ser reconocida como tal, y con los consiguientes derechos a ser y entender la vida como le dé la gana.”.

¹³¹ Naciones Unidas. 1982a. “Programa de Acción Mundial para los Impedidos”. Resolución 37/52 de 3 diciembre 1982. Acceso: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/programa-de-accion-mundial-para-las-personas-con-discapacidad-4.html> (Consulta 03/06/2018).

Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos¹³², que fue motor de un gran número de acciones y estudios encaminados a reforzar los derechos de las personas con diversidad funcional.

Entre las actividades de este decenio destacan las llamadas “Directrices de Tallinn para el desarrollo de los recursos humanos en la esfera de los impedidos”¹³³. Esta Reunión internacional se celebró del 14 al 22 de Agosto de 1989 en la ciudad de Tallinn (entonces URSS, hoy capital de la República de Estonia) y en ella se subraya entre otras cosas la necesidad del reconocimiento jurídico de los derechos de las personas con diversidad funcional, de la eliminación de barreras, de la plena participación y promoción de iniciativas de base, de programas específicos de capacitación y acceso al empleo, de la creación de fondos nacionales para realizar los programas, de la sensibilización comunitaria y la cooperación a nivel internacional.

En 1991, Naciones Unidas aprueba la Resolución 46/119 sobre “La protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental”¹³⁴, que contiene un anexo con veinticinco “Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental”. En ellos se introduce, en el apartado de las definiciones, las figuras del “defensor” o del “representante personal” en relación a los derechos e intereses del “paciente”. El enfoque del documento es totalmente médico y rehabilitador: tras reconocer en el Principio 3 el derecho a toda persona con enfermedad mental a vivir integrado en su comunidad, un examen médico (principio 5) determina un tratamiento que debe ser consentido, aunque con excepciones precisas (principio 11) y sin admitir nunca la esterilización como tratamiento de la enfermedad mental (principio 11.12). El informe médico, junto la aprobación legal correspondiente, justifican el internamiento involuntario y la incapacitación, siempre en

¹³² Naciones Unidas. 1982b. “Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas - Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos: 1983 – 1992”. Acceso: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=576> (Consulta 06/10/2015).

¹³³ Naciones Unidas. 1989b. “Directrices de Tallinn para el desarrollo de los recursos humanos en la esfera de los impedidos.” A/RES/44/70, 8 Diciembre 1989. Anexo. Acceso: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/44/70&Lang=S> (Consulta 09/09/2015).

¹³⁴ Naciones Unidas. 1991. “La protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental”. A/RES/46/119, 75ª Sesión Plenaria de 17 diciembre, 1991. Acceso: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/46/119&Lang=S> (Consulta 09/09/2015).

un contexto de respeto a los derechos humanos. Esto supone una doctrina aceptada prácticamente hasta nuestros días.

3.1.3.2. Las Normas Uniformes

El Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos, sin embargo, no cumplió con todos sus objetivos; no llegó, por ejemplo, a adoptar una Convención Internacional, aunque sí se aprobaron en 1993 las llamadas “Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”¹³⁵. En la presentación del documento se dice:

Las Normas Uniformes consisten en 22 normas que resumen el mensaje del Programa de Acción Mundial e incorporan la perspectiva de derechos humanos que se ha desarrollado a lo largo del Decenio. Las 22 normas relativas a las personas con discapacidad están divididas en cuatro capítulos —Requisitos para la igualdad de participación, Esferas previstas para la igualdad de participación, Medidas de ejecución y Mecanismo de supervisión— y abarcan todos los aspectos de la vida de las personas con discapacidad (ibid.).

Estas Normas, aún con un claro enfoque rehabilitador (arts. 2 y 3), incorporan la perspectiva de los derechos humanos y hacen mayor hincapié en aspectos fundamentales como la igualdad de oportunidades orientada hacia la plena participación social. Aluden de este modo más a la potencial contribución de las personas con discapacidad, y no tanto a la consideración negativa de carga social (introducción al art. 1), promoviendo la adopción de medidas jurídicas que favorezcan la igualdad de oportunidades para eliminar la discriminación (art. 15), potenciando la creación de asociaciones participativas en la vida política (art. 18) y la cooperación internacional (arts. 21-22). Un buen resumen sobre el significado de estas Normas Uniformes lo encontramos en la Resolución 1998/31 de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, que, en su punto primero,

reconoce que cualquier violación del principio fundamental de igualdad y cualquier discriminación o diferencia negativa de trato de las personas con discapacidad que contravenga las Normas Uniformes de las Naciones Unidas

¹³⁵ Naciones Unidas. 1993. “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”. A/RES/48/96, 85ª Sesión Plenaria de 20 diciembre, 1993. Acceso: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498> (Consulta: 01/09/2015).

sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad vulnera los derechos humanos de esas personas¹³⁶.

Merece especial atención en esta investigación el art. 4, referido a los servicios de apoyo "...a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos". En 4.1 leemos:

1. Entre las medidas importantes para conseguir la igualdad de oportunidades, los Estados deben proporcionar equipo y recursos auxiliares, *asistencia personal* y servicios de intérprete según las necesidades de las personas con discapacidad.

Y en los apartados 6 y 7:

6. Los Estados deben apoyar la elaboración y la disponibilidad de *programas de asistencia personal* y de servicios de interpretación, especialmente para las personas con discapacidades graves o múltiples. Dichos programas aumentarían el grado de participación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana en el hogar, el lugar de trabajo, la escuela y durante su tiempo libre.

7. *Los programas de asistencia personal* deben concebirse de forma que las personas con discapacidad que los utilicen ejerzan una influencia decisiva en la manera de ejecutar dichos programas.¹³⁷

En la Introducción, párrafo 14, se reconoce que:

14. Aunque no son de cumplimiento obligatorio, estas Normas pueden convertirse en normas internacionales consuetudinarias cuando las aplique un gran número de Estados con la intención de respetar una norma de derecho internacional. Llevan implícito el firme compromiso moral y político de los Estados de adoptar medidas para lograr la igualdad de oportunidades. Se señalan importantes principios de responsabilidad, acción y cooperación. Se destacan esferas de importancia decisiva para la calidad de vida y para el logro de la plena participación y la igualdad. Estas Normas constituyen un instrumento normativo y de acción para personas con discapacidad y para sus organizaciones. También sientan las bases para la cooperación técnica y económica entre los Estados, las Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales

Estas Normas establecen además en la Parte IV, sobre los mecanismos de supervisión, la figura de un Relator Especial encargado de controlar su aplicación, exhortando a los Estados a contribuir al Fondo Voluntario de las Naciones Unidas para

¹³⁶ Naciones Unidas. Comisión de Derechos Humanos. 1998. "Resolución 1998/31 sobre los derechos humanos y las personas con discapacidad". 51ª sesión, 17 de abril de 1998. Acceso: <http://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2005/3382.pdf?view=1> (Consulta 03/06/2018).

¹³⁷ Los subrayados son nuestros. Por primera vez se utiliza la expresión Asistencia Personal en un documento de este alcance, ya por influencia del MVI.

los Impedidos¹³⁸. Aunque sin efecto vinculante, se constituyeron así en el instrumento guía más importante en el siglo XX en lo referente a las políticas sobre diversidad funcional¹³⁹.

En los años posteriores, el empeño de las Naciones Unidas se centra en comprobar el cumplimiento de estas Normas, así como el principio de inclusión que las informa, dentro del Programa pactado en 1982 sobre impedidos¹⁴⁰. En efecto, si observamos el listado de documentos publicados por las Naciones Unidas a partir de 1994, los principales titulares giran en torno a la aplicación del Programa de acción mundial para los impedidos de 1982 (cfr. sup.), que aparecen en 1994, 1995, 1998, 1999, 2000, 2001 y 2002; sobre la inclusión social e igualdad de oportunidades en 1994, 1995, 1997, 2000 y 2002; sobre las Normas Uniformes y su cumplimiento en 1994, 1995, 1996, 2000, 2002 y 2005. En 1997 encontramos también una llamada de atención sobre niños con discapacidad, para que el Relator Especial informe específicamente del cumplimiento en ellos de las Normas y los principios del Programa de acción mundial¹⁴¹.

3.1.3.3. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Protocolo Facultativo

3.1.3.3.1. Preliminares

Ya en este siglo comenzamos a ver un buen número de documentos de las Naciones Unidas que se refieren a la necesidad de preparar una “Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las

¹³⁸ Cfr. Naciones Unidas. 1994. “Ejecución del Programa de Acción Mundial para los Impedidos Informe del Secretario General(A/49/435). Cuadragésimo noveno período de sesiones. Tema 95 del Programa. “Desarrollo social, incluidas cuestiones relativas a la situación social en el mundo y a los jóvenes, el envejecimiento, los discapacitados y la familia”. 27 septiembre 1994. Acceso: http://repository.un.org/bitstream/handle/11176/175845/A_49_605-ES.pdf?sequence=6&isAllowed=y (Consulta 03/06/2018), apdo. II.A.5 “Fondo Voluntario de las Naciones Unidas para los Impedidos”; cfr. Subdirección de Publicaciones de la Secretaría Técnica de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal. 2005. *Compilación de instrumentos jurídicos en materia de no discriminación*. Volumen I. *Instrumentos internacionales*. Tomo I. *Sistema de Naciones Unidas* (Parte 2). Toluca, México: Milenio, pp. 161 ss.

¹³⁹ Sanjosé Gil, A. 2007b, p. 8.

¹⁴⁰ Cfr. Listado de los principales documentos sobre discapacidad en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=54&pid=1040> (Consulta 09/10/2015).

¹⁴¹ Naciones Unidas. Consejo Económico y Social. 1997. “Proyecto de resolución III. Los niños con discapacidad” [E/1997/26]. Acceso: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=938> (Consulta 09/10/2015).

personas con discapacidad”, según la expresión utilizada en el título de los documentos, a partir de la resolución 56/168 de la Asamblea General, de 19 de diciembre de 2001,

por la que la Asamblea estableció un comité especial abierto a la participación de todos los Estados Miembros y observadores de las Naciones Unidas para que examinase propuestas relativas a una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, sobre la base de un enfoque holístico de la labor realizada en las esferas del desarrollo social, los derechos humanos y la no discriminación y teniendo en cuenta las recomendaciones de la Comisión de Derechos Humanos y de la Comisión de Desarrollo Social¹⁴².

El comité especial celebró ocho reuniones, desde agosto de 2002 hasta agosto de 2006. El 5 de diciembre de este año se cerró el texto definitivo¹⁴³. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, junto con su Protocolo Facultativo, fue adoptada el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, y ambos documentos quedaron abiertos a la firma el 30 de marzo de 2007. Se obtuvieron de inmediato 82 firmas para la Convención y 44 para el Protocolo Facultativo, así como una ratificación de la Convención. Nunca una convención de las Naciones Unidas había reunido un número tan elevado de signatarios en el día de su apertura a la firma.

La Convención es el primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI, y el primer Tratado de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración. Pero, sobre todo, señala un cambio paradigmático de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad: la Convención se concibió como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se adopta un concepto abierto para referirse a las personas con discapacidad y se reafirma que todas las personas con cualquier tipo de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Se aclara y precisa cómo se aplican a las personas con discapacidad todas

¹⁴² Naciones Unidas. Consejo Económico y Social. 2006. “Convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad - Resolución del Consejo Económico y Social 2006/16”. 40ª sesión plenaria, 26 de julio de 2006. Acceso: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=826> (Consulta 09/10/2015); Naciones Unidas. 2001. 56/168. “Resolución 56/168 aprobada por la Asamblea General [sobre la base del informe de la Tercera Comisión (A/56/583/Add.2)] sobre una Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad”. 88ª sesión plenaria, 19/12/2001. Acceso: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disA56168s1.htm> (Consulta 16/09/2015).

¹⁴³ Palacios, A. 2008a. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, pp. 239-240.

las categorías de derechos y se indican las esferas en las que es necesario introducir adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan ejercerlos de forma efectiva, así como las esferas en las que más se han vulnerado y en las que, consecuentemente, debe reforzarse la garantía de protección¹⁴⁴.

Palacios, en un amplio y detallado estudio sobre la elaboración del texto de la Convención, califica el resultado como la plasmación del modelo social de aproximación a la discapacidad, superando el modelo médico-rehabilitador y quedando hasta nuestros días como el texto fundamental que inspira o debería inspirar el tratamiento de la diversidad funcional en todos los campos, en especial el legislativo, en los países desarrollados¹⁴⁵.

La popularidad de la Convención entre las personas con diversidad funcional se puede deber a la gran participación que tuvieron en su preparación y desarrollo, promovida por el Comité Especial, que abrió sus puertas a nivel mundial a todo movimiento asociativo que les representase¹⁴⁶. Esto hizo posible registrar un cambio en la percepción de la discapacidad por parte de la sociedad, pero también y sobre todo por parte del mismo colectivo, cuya autopercepción había cambiado notablemente y se constituyó en la causa última del cambio normativo posterior. El MVI, nacido como sabemos en 1962, fue y sigue siendo parte importante en la gestación de este cambio. Dentro del MVI, los miembros del FVID, en su carta de presentación, se ven a sí mismos como “veladores por el cumplimiento de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las personas con discapacidad”, y añaden: “difundimos su contenido. Hemos participado en el estudio y análisis que desde la Universidad Carlos III se ha hecho sobre

¹⁴⁴ Cfr. Introducción de las Naciones Unidas al texto de la Convención en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=13&pid=497> (Consulta 09/10/2015).

¹⁴⁵ Palacios, A. 2008a. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca; cfr. Cabra de Luna, M.A. et al. 2014. “Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Documentos de trabajo de la subcomisión de expertos sobre la Convención de la ONU”. Red Iberoamericana de expertos en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Red CDPD). Acceso: <http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/583> (Consulta 09/09/2015); cfr. De Lorenzo García, R. 2015. “La Convención, un desafío inaplazable”. Pp. 19 ss. en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.

¹⁴⁶ Palacios, A. 2008a: 252 ss.; cfr. De Lorenzo García, R. y A. Palacios. 2016. “La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Balance de una década de vigencia”. Pp. 13-62 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.

el impacto de la Convención en el ordenamiento jurídico español”¹⁴⁷. La página <http://www.derechoshumanosya.org/>, también relacionada con el MVI, se define a sí misma en la presentación como “una herramienta para el seguimiento del respeto a los Derechos de las Personas con diversidad funcional y el cumplimiento de la aplicación de la Convención de las Naciones Unidas”. En general, todas las páginas web de referencia de las personas con diversidad funcional consideran la labor de difusión de esta Convención como una prioridad y las entidades más representativas de las personas con diversidad funcional forman parte de una comisión de evaluación sobre la aplicación de la Convención existente en todos los países que la han ratificado, pasando a figurar en la legislación estatal respectiva.

3.1.3.3.2. Contenido

La Convención consta de 50 artículos, más otros 18 en el Protocolo Facultativo. De su Preámbulo cabe destacar:

- 1) Su punto de partida en los derechos humanos, con referencia a todo pacto o tratado internacional anterior respecto a los derechos del hombre sin distinción [apartados a) al d), f), u), w) e y)].
- 2) La consideración de la discapacidad como un concepto en evolución, que “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno”, lo que manifiestamente implica una aceptación del modelo social de la discapacidad, distinguiéndola de la deficiencia [apartado e)].
- 3) El reconocimiento a las aportaciones de las personas con discapacidad al bienestar social [apartados g) y m)] y, por tanto, de su derecho a la participación [apartado o)] y a su autonomía e independencia en la toma de sus decisiones [apartado n)], lo que implica el rechazo a un concepto pasivo de la persona con discapacidad.
- 4) La constatación de la vulneración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad [apartado k)].
- 5) La consideración de que la discriminación de cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y del valor inherentes del ser humano [apartado h)].

¹⁴⁷ <http://forovalidaindependiente.org/que-es-el-fvid/> (Consulta 03/06/2018).

- 6) El reconocimiento de las discriminaciones múltiples, en especial: infancia, género, pobreza y protección en situaciones de conflicto [apartados p) al u)], lo que implica la necesidad de políticas transversales [apartado s)]¹⁴⁸.
- 7) El reconocimiento la diversidad en las personas con discapacidad y su necesidad de apoyo diferenciado para la mejora de su calidad de vida [apartados i), j) y l)].
- 8) El reconocimiento de que la accesibilidad, en todos los aspectos de la vida, es imprescindible para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus derechos y libertades [apartado v)].
- 9) El reconocimiento del valor de la unidad familiar en la construcción social, que por ello merece todo tipo de apoyos, lo que sin duda redundará en beneficio de las personas con discapacidad en su seno y en el disfrute de sus derechos [apartado x)].

Los primeros artículos de la Convención ofrecen un marco general, del que cabe destacar:

- 1) El propósito del Tratado (art. 1) es “asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. El colectivo de personas con discapacidad incluye a todas “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo”; pero se subraya el hecho de que, “al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Se hace pues una clara distinción entre las deficiencias personales y las

¹⁴⁸ Caballero Pérez, I. 2016. “La interseccionalidad de género y discapacidad a la luz de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. Pp. 93-128 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca; cfr. Observatorio estatal de la discapacidad. 2017. *Estudio sobre el impacto de género y accesibilidad*. Observatorio estatal de la discapacidad. Acceso: <http://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/86/ACCESIBILIDAD%20EN%20CLAVE%20DE%20GENERO.pdf> (Consulta 08/11/2017); Campoy Cervera, I. 2017a. “La construcción de un modelo de derechos humanos para niños, con o sin discapacidad”. *Derechos y libertades: Revista del Instituto Bartolomé de las casas*, 37: 131-165; Campoy Cervera, I. 2017b. “Legal analyses of article 7 of the convention on the Rights of persons with Disabilities”. *The Age of Human Rights Journal*, 9: 116-141.

barreras externas, base del modelo social de aproximación la diversidad funcional, así como una referencia a la dignidad, base del modelo de la diversidad¹⁴⁹.

2) Se proponen unas definiciones (art. 2), clave en el modelo social inclusivo, de las que destacamos:

a) Discriminación por motivos de discapacidad: “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables”.

b) Ajustes razonables: “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”.

c) Diseño universal: “diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El ‘diseño universal’ no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten”.

Estos conceptos están íntimamente relacionados con el principio transversal de accesibilidad (arts. 3 y 9), que afecta a cuestiones tan importantes como p.e. el derecho al desplazamiento (art. 18) y la movilidad personal (art. 20), el derecho a la vida independiente, que incluye la asistencia personal (art. 19), o el derecho al trabajo (art. 27).

3) Como principios generales (art. 3) se recogen:

¹⁴⁹ Palacios, A. y J. Romañach. 2006: 96 ss.; Romañach, J. 2009. *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones.

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas¹⁵⁰;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Estos principios generales son transversales, y, por tanto, se dan por supuestos en todos los derechos y políticas de acción con respecto a las personas con diversidad funcional (art. 4).

- 1) También tiene especial relevancia la alusión a los derechos económicos, sociales y culturales, donde se suelen ubicar los derechos de las personas con diversidad funcional, señalando como un compromiso de los Estados Partes:

adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional (art.4.2).

Este elemento, aunque de nuevo aluda a la reserva de lo posible, junto con la necesidad de la información previa para la realidad efectiva de los derechos (art. 4.1 h)¹⁵¹, se considera crucial en el desarrollo de los

¹⁵⁰ Es interesante atender a la literalidad de la formulación para subrayar matices importantes. Así, por ejemplo, el derecho a tomar las propias decisiones resulta muchas veces anulado de forma más o menos consciente desde la perspectiva institucional (por ejemplo sanitaria y judicial, que puede constreñir a la reclusión o a tratamientos no deseados) o por los propios cuidadores, sin escuchar debidamente al interesado, que puede verse coartado en cuestiones que considera subjetivamente necesarias y sin las cuales ve vulnerada su dignidad personal. Este aspecto se desarrollará en el art. 12, uno de los más novedosos de la Convención y que, como veremos, comportará cambios en las legislaciones nacionales. La referencia a la independencia es precisamente la defendida por el MVI, que además en el apartado d) se completa desde el modelo de la diversidad.

¹⁵¹ Se refiere a la obligación de proporcionar información accesible para las personas sobre ayudas a la movilidad y medidas de apoyo, incluidas las nuevas tecnologías, así como sobre otras formas de asistencia,

derechos sociales en general y en el apoyo a las personas con diversidad funcional en particular.

Del contenido específico de la Convención, y ya en relación más o menos directa con el tema de esta investigación, importa en primer lugar mencionar el art. 12, “Igual reconocimiento como persona ante la ley”, que tiene gran transcendencia sobre todo en lo referente a las personas con diversidad psíquica. En él se reconoce la personalidad jurídica de las personas con discapacidad, así como su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás personas en todos los aspectos de la vida. Según García Pons, este artículo unifica la capacidad jurídica y la capacidad de obrar en un todo inseparable, de modo que supone un cambio en las legislaciones nacionales proclives a la incapacitación y a la sustitución de los interesados por representantes legales¹⁵². Se trata de una cuestión muy discutida en la preparación de la Convención y que ha dado pie a abundante literatura¹⁵³.

servicios e instalaciones. Este mismo tratado alude a la información repetidamente: arts. 9, 13, 16, 21, 22, 23, 31, 32, 36 y art. 6.1 del Protocolo.

¹⁵² García Pons, A. 2013. “El artículo 12 de la Convención de Nueva York de 2006 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su impacto en el Derecho Civil de los Estados signatarios: el caso de España”. *ADC*, LXVI, fasc. I: 78.

¹⁵³ P.e. en la obra colectiva: Alcaín Martínez, E. (Dir.) y G. Álvarez Ramírez (Coord.). 2015. *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*. Valencia: Tirant lo Blanch, encontramos varios artículos dedicados a esta cuestión: Cabello de Alba, F. “Alternativa desde el punto de vista notarial a la incapacitación a la luz de la Convención”. Pp. 81-92; Carmona Vergara, A. 2015. “El acceso a la Justicia de las personas con discapacidad, exigencias de la Convención” Pp. 210-215; Fernández Cordero, L. “La incapacitación/limitación de la capacidad de obrar de las personas con discapacidad intelectual. Su impacto en el ejercicio de los derechos fundamentales”. Pp. 318-328; Guilarte Martín-Calero, C. 2015. “La capacidad para testar y el artículo 12 de la Convención de Nueva York”. Pp. 347-362; Leciñena Ibarra, A. 2015. “La guarda de hecho y el sistema de apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: consideraciones sobre una posible reforma”. Pp. 417-427; Lescano Feria, P. 2015. “La guarda de hecho a la luz de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 428-438; San Julián Puig, V. 2015. “Discapacidad intelectual sobrevenida: proliferación de herramientas jurídicas poco utilizadas. Estudio de sus causas”. Pp. 572-584; Sánchez-Ventura Morer, I. 2015. “Reflexión acerca una posible compatibilidad entre los mecanismos sustitutivos de la capacidad de obrar y el Art. 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 585-596; cfr. también: Real Patronato sobre Discapacidad. 2012. “Propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil para su adecuación al artículo 12 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Subcomisión de Expertos sobre el Procedimiento de Modificación de la Capacidad de Obrar del Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, a 13 de junio de 2012. Acceso: http://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?uuid=ad9a08fd-4a33-49e5-b3de-5ed711e787c3&groupId=10228 (Consulta 26/10/2015); Bariffi, F.J. 2014. *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca; Ruf, J. y J. Tresserras, J. 2015. “Nuevas medidas de protección legal de personas con discapacidad: la asistencia”, *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 193-209.

Conforme al apartado 3) de este artículo, “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”. La palabra clave según la bibliografía citada, es “apoyo”, frente a “sustitución”. Es decir, antes de sustituir a una persona en el ejercicio de sus derechos por un tutor u otros tipos de representación, hay que utilizar al máximo el sistema de apoyos de todo tipo que ayuden al interesado a tomar las decisiones más adecuadas a su situación y a su voluntad personal, para evitar los abusos, a veces con consecuencias económicas desfavorables a sus intereses¹⁵⁴. Entre otros medios que se proponen para llevar a pleno cumplimiento el artículo 12 está la revalorización de la “guarda de hecho”, para la que se pide una regulación como “guarda de derecho”, en paralelo a otros países que ya lo han incorporado como Francia (sauvegarde de justice) o Italia (amministrazione di sostegno)¹⁵⁵, reservando el régimen tutelar a casos muy concretos¹⁵⁶ y dando paso al refuerzo de acciones más preventivas

¹⁵⁴ Cfr. Cuenca Gómez, P. 2012. “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: 61-94; Barranco, M.C., P. Cuenca y M.A. Ramiro. 2012. “Capacidad Jurídica y Discapacidad: El artículo 12 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad”. *Anuario Facultad de Derecho – Universidad de Alcalá*, V: 53-80; Bariffi, F.J. 2014. El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Madrid: Cinca; Quesada Sánchez, A.J. 2008. “El discapacitado y su... ¿patrimonio protegido?”. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 75: 187-199; Palacios, A. 2010. “Desde el modelo de Sustitución hacia el modelo de Apoyo en la toma de decisiones: la capacidad jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Tema II en el *Seminario sobre Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos: un nuevo paradigma a la luz de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Universidad Carlos III de Madrid, 15 al 18 de febrero 2010; García Llerena, V. 2002. *El mayor interés en la esfera personal del incapaz*. A Coruña: Paideia; Beck, U. y E. Beck-Gernsheim. 2003. *La individualización: el individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales*. Barcelona: Paidós.

¹⁵⁵ Leciñena Ibarra, A. 2015, p. 426.

¹⁵⁶ Lescano Fera, P. 2015, p. 432. Cfr. Pereña Vicente, M. 2011. “La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad: ¿el inicio del fin de la incapacitación?”. *Diario La Ley*, 7691; Mayor Fernández, D. 2011. “La reforma de la protección jurídica civil de la discapacidad y la convención de Nueva York de 13 de Diciembre de 2006”. *BMJ*, LXV, 2133; Álvarez Lata, N. y J.A. Seoane. 2010. “El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad. Una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. *Derecho Privado y Constitución*, 24: 11-66; Vivas Tesón, I. 2010. “Libertad y protección de la persona vulnerable en los ordenamientos jurídicos europeos: hacia la despatrimonialización de la discapacidad”. *RDUNED*, 7: 561-596; González Porras, J.M. 2005. “Algunas cuestiones sobresalientes en la reforma del código civil sobre la protección de las personas discapacitadas o incapacitadas”. Pp. 697-710 en *Personalidad y capacidad jurídicas. 74 contribuciones con motivo del XXV Aniversario de la Facultad de Derecho de Córdoba*, Vol. II, coordinado por Casado Raigón, R. e I. Gallego Domínguez. Córdoba: UCOPress, Editorial Universidad de Córdoba; Asociación Española de Fundaciones Tutelares. 2016. “La aplicación de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) en relación al consentimiento informado de las personas con discapacidad intelectual con capacidad jurídica modificada”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 109-126; De Fuentes García-Romero de Tejada, C. 2016b. “Sobre el concepto jurídico de la persona con discapacidad y la noción de apoyos necesarios”. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4 (2) 81-100.

por parte del mismo sujeto cuando todavía está en sus plenas facultades, tales como la auto-incapacitación, la auto-tutela o los poderes preventivos de la incapacidad¹⁵⁷. Aunque el precepto, por lo demás, hace referencia a la discapacidad psíquica, hay que dar por sentado que los principios que se vierten en él se extienden a todo tipo de discapacidad.

Se trata, en definitiva, de considerar la capacidad jurídica como una cuestión que va más allá del Derecho privado. Hay que recordar que, desde una política asistencial, se tiende a dar a la persona con diversidad funcional las cosas hechas, sin contar con su participación activa ni con sus opciones personales, cuestión insistentemente denunciada por el MVI y que está en la base de su opción por la asistencia personal frente a la atención familiar o institucional. Esta línea de interpretación es la que hay que aplicar en otros artículos, como el referente al acceso a la justicia (art. 13), la libertad de expresión y el acceso a la información (art. 21), de especial relevancia en el acceso a la justicia¹⁵⁸, y la protección frente a los abusos (art. 16)¹⁵⁹. En conexión con ello puede entenderse el art. 26, “Habilitación y rehabilitación”, que obliga a los Estados partes a adoptar medidas efectivas, incluido el apoyo *inter pares*, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad, inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida¹⁶⁰.

¹⁵⁷ Segura Zurbano, J.M. 2005. “La auto-incapacitación, la auto-tutela y los poderes preventivos de la incapacidad”. *Cuadernos de derecho judicial*, 20: 61-84; Cuervo Rodríguez, T.; M.T. Iglesias García y S. Fernández Fernández. 2016. “El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual. Estado de la cuestión”. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4 (2) 47-62.

¹⁵⁸ Cfr. Alzaga Villaamil, O. et al. (Dirs.). 2000. *La administración de justicia y las personas con discapacidad*. Madrid: Escuela Libre Editorial.

¹⁵⁹ Cfr. p.e.: Arnau Ripollés, S. 2009c. “El ‘cuidado’ y sus perversiones: La cultura de la violencia”, *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* 3 (2) 67-83; Aguado Díaz, A.L. 1995. *Historia de las Deficiencias*, Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE; García Medina, J. 2015. “La incidencia de la violencia sobre las personas con discapacidad”. Pp. 329-338 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.

¹⁶⁰ Para ello, ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que: a) “comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona”; b) apoyen la participación e inclusión en la comunidad y estén a disposición lo más cerca posible, incluso en las zonas rurales. También se obliga a los Estados a promover la formación permanente para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación, y a promover la disponibilidad, conocimiento y uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad. Importa señalar que el fin de esta tarea rehabilitadora es la inclusión social, basada en el desarrollo de las propias posibilidades y no solo en la integración social basada en parámetros preestablecidos, propios de un modelo médico rehabilitador.

El art. 19, “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, es uno de los artículos de la Convención más valorados y esgrimidos por el MVI en defensa de sus reivindicaciones¹⁶¹. Es, por lo demás, el único artículo donde se menciona expresamente la asistencia personal, contextualizándolo en los derechos de participación, inclusión y vida independiente, más allá de los cuidados familiares¹⁶². En los tres apartados de este artículo se hace referencia:

- 1) al derecho a la libertad de decisión sobre cómo y dónde vivir frente un internamiento involuntario, en conexión con el art. 12 sobre la plena capacidad de obrar;
- 2) al derecho a los apoyos necesarios en todas las circunstancias dentro o fuera del hogar, para poder ejercer cualquiera de los otros derechos, como educación, justicia, ocio, etc. Entre estos apoyos se incluye “la *asistencia personal que sea necesaria* para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y evitar su aislamiento o separación de esta”, en referencia al encerramiento involuntario en el hogar paterno o en residencias. Al puntualizar que se trata de la “asistencia personal que sea necesaria”, se favorece la interpretación amplia que adopta el MVI sobre el asistente personal, frente a la concepción asistencial más restringida¹⁶³;
- 3) a la necesidad de accesibilidad para que la inclusión sea efectiva, como se reconoce en el art. 9, siendo una seña de identidad del modelo social de acercamiento a la diversidad funcional¹⁶⁴.

¹⁶¹ Sobre el art. 19, ENIL ha presentado un informe sobre las barreras sociales que se presentan para su realización: European Network on Independent Living (ENIL). 2017. *The right to live independently and be included in the community. Addressing barriers to independent living across the globe*. Brussels: ENIL. Acceso: <http://enil.eu/news/enil-publishes-report-on-the-barriers-to-independent-living-across-the-globe/> (Consulta 29/06/2017).

¹⁶² Cfr. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Eighteenth session. 14-31 August 2017. Item 8 of the provisional agenda. General comments. General comment on article 19: Living independently and being included in the community. Acceso: <http://enil.eu/news/enil-welcomes-key-un-guidance-right-independent-living/> (Consulta 29/09/2017).

¹⁶³ El subrayado es nuestro. Casualmente será también el art. 19 de la LAPAD el que aborda la asistencia personal.

¹⁶⁴ Cfr. García Oca, M.A. 2015. “Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Asistencia Personal, la asignatura pendiente para una auténtica inclusión en la comunidad”. Pp. 143-150 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch; López Pérez, M. y S. Ruiz Seisdedos. 2015. “Derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad. Análisis y estudio de la situación en España”, *Ibid.*: 439-447; Rivera Álvarez, J.M. 2015. “Las modificaciones en la normativa de reconocimiento de la situación de dependencia como factor de desnaturalización del denominado derecho

El art. 20, “Movilidad personal”, expresa la obligación de los Estados partes de asegurar medidas efectivas para que las personas con diversidad funcional gocen de movilidad “con la mayor independencia posible”. Entre otras: a) “facilitar la movilidad personal (...) en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible”; b) facilitar formas “de *asistencia humana* o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible”; c) “ofrecer a las personas con discapacidad y al *personal especializado* que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad”; d) “alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad”¹⁶⁵. Obsérvese que en los apartados a) y b) se plantea la posibilidad de que la administración se haga responsable de los costes de algunos servicios, al menos parcialmente, para que los costes para el beneficiario resulten asequibles; a partir de aquí puede ser discutible la existencia de un derecho de gratuidad de al menos algunos servicios y apoyos técnicos, sin copago alguno, al menos reservado a quienes estén por debajo de cierto nivel de rentas; este aspecto lo tendrían que precisar las normativas de los Estados signatarios.

El art. 28, “Nivel de vida adecuado y protección social”, a pesar de reconocer en el apartado 1.a) el derecho a la “mejora continua” de las condiciones de vida de las personas con diversidad funcional, parece luego ceñirse a situaciones básicas de pobreza, con derecho a recibir asistencia y servicios a precios asequibles, incluyendo programas de vivienda pública y jubilación (apartado 2). Ello supondría aceptar los sistemas de copago, así como la limitación del tiempo en servicios de cuidados, dando lugar a una función asistencial subsidiaria del Estado en relación a un entorno familiar que, en realidad, llevaría el peso de los apoyos necesarios en todo momento. Este artículo debería interpretarse en conexión con el derecho de acceso al trabajo (art. 27) y sobre todo con el

subjetivo a la autonomía: implicaciones en la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad”. *Ibid.*: 537-548; Bascones, L.M. y F. Guzmán Castillo. 2012. “Derechos que cuentan. Implantación de la Asistencia Personal en iniciativas avanzadas de nuestro entorno y extrapolación a la Comunidad de Madrid”, Comisión de Usuarios, OVI Madrid, 11/2012. Acceso: http://digital.csic.es/bitstream/10261/77341/1/Implantacion_AP_Extrapolacion_Madrid_11_12.pdf (Consulta: 03/06/2018); Huete García, A. y M.Y. Quezada García. 2014. “Análisis de retorno social de la inversión en dos sistemas de apoyo a personas con gran discapacidad: Asistencia personal y servicio residencial. Un estudio de caso”, *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1) 51-69.

¹⁶⁵ Subrayados nuestros, en referencia clara a la asistencia personal, aunque esta vez de un modo más indirecto y genérico que el art. 19.

derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19), que superan lo meramente asistencial frente la pobreza.

El art. 21 se dedica expresamente al derecho a la libertad de expresión y al acceso a la información previa “mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención”. Los Estados partes, deben, entre otras cosas: a) facilitar la información general en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad sin costes adicionales; b) aceptar y facilitar la utilización de la lengua de señas, el Braille y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales; c) alentar a las entidades privadas que presten servicios al público e información a que lo hagan en formatos accesibles; d) alentar a los medios de comunicación a que sus servicios sean accesibles; e) reconocer y promover la utilización de lenguas de señas¹⁶⁶. Este tema, de capital importancia en general, cobra muy especial interés en referencia a las personas con diversidad funcional, para conocer sus posibles derechos e instrumentos de apoyo y en particular en lo que se refiere a las normativas sobre el acceso a la asistencia personal¹⁶⁷.

Otros artículos importantes tienen menos relación con los problemas planteados en este trabajo, como el art. 24, dedicado al derecho a la educación inclusiva y

¹⁶⁶ Cfr. Comité de seguimiento de la Declaración Universal de Derechos Lingüísticos. 1998. “Declaración Universal de Derechos Lingüísticos”. Barcelona. Acceso: http://www.inali.gob.mx/pdf/Dec_Universal_Derechos_Linguisticos.pdf (Consulta 03/06/2018).

¹⁶⁷ Cfr. Abramovich, V. y Ch. Courtis. 2000. “El acceso a la información como derecho”. *Anuario de Derecho a la Comunicación*, 1 (1). Buenos Aires: Siglo XXI; Orden SSI/2371/2013, de 17 de diciembre, por la que se regula el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. (BOE, núm. 302, de 18/12/2013); Real Decreto 208/1996, de 9 de febrero, por el que se regulan los servicios de información administrativa y atención al ciudadano (BOE, núm. 55, de 04/03/1996); Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social (BOE, núm. 279, de 21/11/2007); Van der Woerd, M.S. 2013. “Acceso a la información, pilar básico para lograr calidad de vida en las personas discapacitadas”, *Tendencias Pedagógicas*, 21: 151-162.

accesible¹⁶⁸, o el art. 29, “Participación en la vida política y pública”¹⁶⁹. El art. 23, “Respeto del hogar y de la familia”, incluye el derecho a la decisión libre y responsable de las personas con diversidad funcional respecto a sus relaciones y el número de hijos que desean tener y la prohibición de la esterilización no consentida por el hecho de la diversidad funcional¹⁷⁰. También obliga a apoyar a las familias para facilitar la crianza de los niños y a respetar su derecho a vivir en un entorno familiar propio¹⁷¹ (frente a la tendencia a retirar la tutela de los niños a los padres con escasos recursos¹⁷²).

¹⁶⁸ Cfr. Alonso Parreño, M.J. 2015a. “Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Educación inclusiva”. Pp. 125-131 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch; Casanova Rodríguez, M.A. 2015. “La red europea de educación inclusiva y discapacidad (incluD-ed): una realidad para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad”. Pp. 248-258 en *Ibid.*; Hernández Sánchez, A.M. 2015. “Educación a distancia en entornos virtuales a lo largo de la vida a la luz de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 363-371 en *Ibid.*; Muñoz Fernández, A. 2015. “La legislación universitaria española ante la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 494-503 en *Ibid.*; Soler Javaloy, P. y J. Murcia Rodríguez. 2015. “El apoyo a la discapacidad en las universidades a la luz de la Convención de las Naciones Unidas para Personas con Discapacidad”. Pp. 617-627, en *Ibid.*, donde se nombra especialmente la labor del “Centro de apoyo al Estudiante” (Universidad de Alicante), previo a la Convención; Cotán Fernández, A. 2017. “Educación inclusiva en las instituciones de educación superior: narrativas de estudiantes con discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1):43-61; Medina, M. 2017. *La educación inclusiva como mecanismo de garantía de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad: una propuesta de estrategias pedagógicas inclusivas*. Madrid: Cinca, 2017.

¹⁶⁹ Adell Argilés, R. 1993. “Movimientos sociales y participación política”. *Revista de Estudios Políticos*, 82: 177-194; Beltrán Aguirre, J.L. 2005. “Los principios organizativos de la Administración social: descentralización, participación, coordinación y cooperación”. *Documentación Administrativa*, 271-272: 207-236; Consejo de Europa. Comité de Ministros. 2006. “Recomendación Rec(2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015”. Adoptada por el Comité de Ministros el 5 de abril de 2006. Acceso: <http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10047/3-10047.pdf> (Consulta 16/01/2016); Larios Paterna, M.J. 2003. *La participación ciudadana en la elaboración de la ley*. Madrid: Congreso de los Diputados; Sánchez Morón, M. 2008. “Reflexiones sobre la participación del ciudadano en las funciones administrativas en el sistema constitucional español”. *Revista catalana de dret públic*, 37: 223-245.

¹⁷⁰ Fundación Cermi Mujeres; Foro Europeo de la Discapacidad. 2018. *Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad*. Madrid: Fundación Cermi Mujeres.

¹⁷¹ Subrayamos que se trata de un entorno familiar creado por la propia persona con diversidad funcional, y no hace referencia a un entorno familiar paterno, al que muchas veces se refieren los documentos referidos a la permanencia del discapacitado en el entorno familiar, pensando en el hogar paterno, sin independencia. P.e. Art. 2.5 de la LAPAD, en referencia a los cuidados no profesionales. La mayoría de las personas con diversidad funcional no pueden llegar a formar su propia familia por falta de oportunidad para decidir su vida. Cfr. <http://psicovan.hol.es/articulos-de-autoayuda/sobrepoteccion> (Consulta 31/08/2016).

¹⁷² Cfr. Villarino, P. 2015. “La igualdad de las mujeres y niñas con discapacidad como requerimiento reforzado de la Convención y su plasmación en el Derecho español”, p. 101 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch; Honrubia Pérez, M. et al. 2015. “Derecho a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con diversidad funcional”. Pp. 372-381 en *Ibid.*; Serna Meroño, E. 2015. “El derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad: posibilidad de ser usuarias de las técnicas de reproducción humana asistida”. Pp. 597-605 en *Ibid.*

El art. 27, “Trabajo y empleo”, es uno de los más desarrollados de la Convención, y contiene especificaciones importantes¹⁷³, incluyendo los ajustes pertinentes de accesibilidad, incentivos, cupos de porcentajes mínimos, formación específica, etc.¹⁷⁴ (Fajardo sugiere en este contexto que el Estado debería ser innovador en su contratación pública¹⁷⁵).

El art. 33, “Aplicación y seguimiento nacionales”, obliga a los Estados partes: 1. A designar uno o más organismos gubernamentales para toda cuestión relativa a la aplicación de la Convención, estableciendo mecanismos de coordinación para la aplicación de las medidas pertinentes en los diferentes sectores y niveles. 2. A establecer un marco nacional con uno varios mecanismos independientes que promuevan, protejan y supervisen la aplicación de la Convención, según los principios y condición jurídica de las instituciones nacionales de protección de los derechos humanos. 3. “La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento”¹⁷⁶. Este artículo está relacionado con los anteriores sobre recopilación de

¹⁷³ De Fuentes García-Romero de Tejada, C. 2016a. *Compatibilidad entre prestaciones sociales por discapacidad y empleo: un medio para lograr la inserción laboral de las personas con enfermedad mental grave*. Pamplona: Aranzadi.

¹⁷⁴ Cabra de Luna, M.A. 2015. “El empleo de calidad y la inclusión laboral en el marco de la Convención”. Pp. 177-193 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch; Cubiles Sánchez-Pobre, P. 2015. “La normativa tributaria española y el artículo 27 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 259-269 en *Ibid.*; Montañez Heredia, S. 2015. “Los Centros Especiales de Empleo a la luz de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad: Cuestiones pendientes”. Pp. 483-493, en *Ibid.*; Rodríguez-Rico Roldán, V. 2015. “Trabajo y discapacidad: luces y sombras en el ajuste de la regulación española a la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 549-559, en *Ibid.*; Rodríguez Ruiz, E. 2015. “Accesibilidad universal, diseño para todos y adaptación de puestos de trabajo de personas con discapacidad”. Pp. 560-571, en *Ibid.*; Gaztelu, C. 2012. “Acción positiva, acceso y ajustes razonables para personas con discapacidad en el entorno laboral”. Tema 14, pp. 340-364 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.

¹⁷⁵ Fajardo Martínez, C.M. 2015. “Discapacidad: interacción entre la contratación pública y la economía del bien común”. Pp. 308-317 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.

¹⁷⁶ Ya leemos en el art. 4.3 de la Convención: “En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan”. Nótese que, aunque en el art. 4.3 la afirmación es un mandato, sin embargo en el art. 35, solo “se invita” a hacerlo así, en referencia a los informes obligatorios que cada Estado deberá presentar al Comité.

datos (art. 31) y cooperación internacional (art. 32), y con el posterior que obliga presentar unos informes como rendición de cuentas ante las Naciones Unidas (art. 35). En desarrollo del art. 33, el art. 34 se refiere a la creación de un órgano de expertos independientes (Comité) que supervise la aplicación de la Convención¹⁷⁷. En un número de 12 a 18 miembros, el artículo indica el modo de elegir a los candidatos de manera que queden en él representados los diversos continentes, culturas y legislaciones.

El Gobierno Español, a través del Real Decreto 1468/2007, de 2 de noviembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad, considera al CERMI como instancia pública oficial de seguimiento de la Convención en España¹⁷⁸. Más tarde, el 17 de septiembre de 2009, por acuerdo del Consejo Nacional de la Discapacidad, el Gobierno reconoce al organismo independiente privado de la sociedad civil para el seguimiento de la aplicación en España (según el art. 33.2 de la Convención), designación que recayó de nuevo en el CERMI. Esta designación ha alcanzado rango normativo al ser establecida en virtud de lo contenido en la Disposición adicional primera del Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

Designación de mecanismo independiente para promover, proteger y supervisar en España la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Sin perjuicio de las funciones del Defensor del Pueblo como Alto Comisionado para la defensa de los derechos humanos, y a los efectos del número 2 del artículo 33 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se designa al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), en tanto que asociación de utilidad pública más representativa en el ámbito estatal de los diferentes tipos de discapacidad, como mecanismo independiente para promover, proteger y supervisar la aplicación en España del citado Tratado internacional¹⁷⁹.

¹⁷⁷ CRPD: The Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Cfr. <http://www.ohchr.org/SP/Pages/WelcomePage.aspx> (Consulta 05/11/2015).

¹⁷⁸ Real Decreto 1468/2007, de 2 de noviembre, por el que se modifica el Real Decreto 1865/2004, de 6 de septiembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad. [Disposición derogada por RD 1855/2009] (BOE núm. 283, de 26 de noviembre de 2007; Real Decreto 1855/2009, de 4 de diciembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad. (BOE núm. 311, de 26 de diciembre de 2009). El CERMI es representante de todas las asociaciones españolas de personas con diversidad funcional, representante español en el Foro Europeo de personas con discapacidad, con participación activa en la UE y en el Consejo Económico y Social de Naciones Unidas (ECOSOC); también colaboró en la elaboración del texto de la Convención.

¹⁷⁹ Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Disposición adicional primera. (BOE núm. 224, Sec. I. Pág. 98878, Sábado 17 de septiembre 2011. Cfr. Lidón Heras, L. 2016b. "Mecanismos de seguimiento nacional de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: el caso de

El resto de los artículos y el Protocolo facultativo precisan el modo de desarrollar los informes nacionales respecto a la aplicación de la Convención y las relaciones entre los Estados partes y el Comité. Pero la Convención da opción no solo a no ratificar el Protocolo, sino que, aun habiéndolo ratificado, un Estado puede no reconocer los artículos 6 y 7, precisamente los que reconocen el derecho del Comité a abrir investigaciones *in situ* ante la denuncia de incumplimiento.

La UE y España han firmado (ambas el 30 de marzo de 2007) y ratificado (UE el 23 de Diciembre 2007 y España el 3 Diciembre 2007)¹⁸⁰ la Convención, España ha firmado (30 marzo 2007) y ratificado también el Protocolo (3 de diciembre de 2007)¹⁸¹. Por ello, el Tratado es directamente aplicable en España y sus violaciones pueden ser denunciadas individual o colectivamente, siguiendo un sencillo proceso expresado en el Protocolo¹⁸².

A partir de la Convención, el desafío ha sido, en cualquier caso, su aplicación internacional¹⁸³, como podemos comprobar en el listado de documentos de las Naciones Unidas en años posteriores¹⁸⁴. El sistema de informes que prevé la misma Convención hace que el Tratado tenga proyección de futuro, abierto a las aportaciones de todos sus

España”. Pp. 267-294 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.

¹⁸⁰ Cfr. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. (BOE núm. 96, de 21/04/2008). Análisis: Rango: Acuerdo Internacional. Fecha de disposición: 13/12/2006. Fecha de publicación: 21/04/2008. Ratificación por instrumento de 23 de noviembre de 2007. Entrada en vigor el 3 de mayo de 2008. Fecha Resolución Ministerio de Asuntos Exteriores: 9 de abril de 2008 [tomado de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2008-6963#analisis (Consulta 03/07/2018)]

¹⁸¹ Cfr. Naciones Unidas. Asamblea General 2011, Anexo: “Lista de signatarios, ratificaciones y adhesiones a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo facultativo, al 1 de julio de 2011”, pp. 20-26.

¹⁸² Cfr. Naciones Unidas. Derechos Humanos. Oficina del Alto Comisionado. 2013. “Procedimientos para presentar denuncias individuales en virtud de tratados de derechos humanos de las Naciones Unidas”, Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas, *Folleto informativo* N.º7/Rev.2.

¹⁸³ Cfr. De Lorenzo García, R. 2015. “La Convención, un desafío inaplazable”. Pp. 10-41 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcáin Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch; cfr. Pérez Bueno, L.C. y de Lorenzo, R. (Dir.). 2016. *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*. Madrid: Cinca; De Asís Roig, R. (Dir.) 2017. *La aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Unión Europea y en los países que la forman. Especial referencia al empleo, la educación y la accesibilidad*. Madrid: Cinca. En especial preocupa la aplicación del art.19, donde se menciona la asistencia personal: cfr. <http://enil.eu/news/towards-the-draft-general-comment-on-article-19-crpdc/> (Consulta 16/01/2018).

¹⁸⁴ Cfr. <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=54&pid=1040> (Consulta 07/11/2015).

miembros y a la participación activa de todas las personas y organizaciones interesadas. En la Conferencia de los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su octavo período de sesiones celebrado Nueva York, del 9 al 11 de junio de 2015, el número de Estados parte es de 155, con asistencia de más de 1.000 participantes pertenecientes a más de 150 delegaciones y 100 organizaciones de la sociedad civil, así como de muchos organismos de las Naciones Unidas. El presidente de esta conferencia afirmó

... que el octavo período de sesiones de la Conferencia y todos sus programas y actos paralelos conexos de alta calidad, que habían alcanzado un número sin precedentes en la historia de la Conferencia, habían demostrado claramente que esta era un mecanismo central de las Naciones Unidas para promover los derechos de las personas con discapacidad y el desarrollo inclusivo, con miras a la aprobación de una agenda para el desarrollo después de 2015 inclusiva, prevista para septiembre de 2015¹⁸⁵.

3.2. Normativa regional europea

Dentro del ámbito europeo¹⁸⁶ hay que distinguir dos entornos diferenciados: el Consejo de Europa, organización más amplia (actualmente 47 Estados) surgida para crear un espacio de paz y de respeto de los derechos humanos en Europa, y la Unión Europea, actualmente con 28 Estados miembros, que a su vez pertenecen al Consejo de Europa¹⁸⁷.

3.2.1. El Consejo de Europa

En el Consejo de Europa, el marco de protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad se articula en torno a dos instrumentos fundamentales que gozan de eficacia jurídica como normas de Derecho Internacional: a) la Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales de 1953 y sus Protocolos (en especial el Protocolo XI, que modifica el sistema de protección

¹⁸⁵ Naciones Unidas. 2015. Conferencia de los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Octavo período de sesiones. Nueva York, 9 a 11 de junio de 2015. “Informe de la Conferencia de los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad acerca de su octavo período de sesiones”. CRPD/CSP/2015/5, Anexo II, p. 18; cfr. Agenda de Desarrollo post 2015. Acceso: <https://www.un.org/development/desa/es/development-beyond-2015.html> (Consulta 07/11/2015).

¹⁸⁶ Cfr. De Lorenzo García, R. 2015. “La Convención, un desafío inaplazable”. Pp. 15-18 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch. En este apartado nos sirve de guía parcial básica.

¹⁸⁷ No tenemos en cuenta el *brexit* del Reino Unido, en proceso.

sobre los derechos civiles y políticos), y que en su art. 19 crea el Tribunal Europeo de Derechos Humanos¹⁸⁸; b) la Carta Social Europea y sus Protocolos —incluida la Carta Social Europea Revisada de 1996— fundamentalmente en lo que atañe a la protección de los derechos sociales¹⁸⁹.

Con respecto a la diversidad funcional, el Acuerdo parcial en el campo de salud social y pública adoptado el 16 de Noviembre de 1959 creó un Comité de expertos que garantizaran la cooperación entre los Estados firmantes, de modo que se intentara superar el concepto de salud estrictamente sanitaria y rehabilitadora para ir hacia un concepto integral de inclusión social y disfrute igualitario de los derechos humanos. Este Acuerdo estuvo en vigor hasta el año 2007, siendo sustituido por un Plan de acción para las personas con discapacidad (2006-2015), cuyo objetivo era reforzar las medidas antidiscriminatorias de cara a mejorar la igualdad de oportunidades, la independencia, la libertad de elección y la participación plena. En 2016 se crea la Estrategia 2017-2023, que refuerza la inclusión participativa y refuerza aspectos específicos de la antidiscriminación, como la discriminación múltiple, de género, la accesibilidad universal y la sensibilidad social. Son principios generales que cada país ha de adaptar a su situación específica¹⁹⁰.

Por su parte, la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos tiene un importante peso específico, porque es la única jurisdicción internacional de derechos humanos a la que pueden acudir directamente los particulares que demandan a los Estados firmantes de un Tratado internacional. Sus sentencias, aunque sean en principio solo declarativas, se consideran obligatorias y vinculan a los Estados. Ha tratado ocasionalmente temas relacionados con la diversidad funcional, aunque la ficha informativa elaborada por los servicios del Tribunal encuadra sus aportaciones, significativamente, bajo el epígrafe de “salud”. Los casos ahí recopilados se refieren a cuestiones de discriminación, a esterilizaciones o tratamientos médicos involuntarios, a la libertad de residencia y de formar una familia y a otros temas similares, que ciertamente

¹⁸⁸ Cfr. Morte Gómez, C. 2004. “El Convenio Europeo de Derechos Humanos: primeros pasos para una nueva reforma”, *Anuario de Derechos Humanos. Nueva Época*, 5: 755-784.

¹⁸⁹ Cfr. De la Villa de la Serna, P. 2011. “Las 3 ‘Cartas’ Europeas sobre derechos sociales”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 32: 273-311, que incluye la Carta comunitaria de los derechos sociales fundamentales de los trabajadores y la Carta de los Derechos fundamentales de la Unión Europea.

¹⁹⁰ Cfr. <https://www.coe.int/en/web/disability/home> (Consulta 05/06/2018).

coinciden en líneas generales con la Convención de los derechos de las personas con discapacidad de la ONU 2006¹⁹¹.

3.2.2. La Unión Europea

El Derecho de la Unión Europea tiene dos niveles básicos. El *Derecho originario* está formado por los Tratados constitutivos de la Unión, que dan vida a sus instituciones. Actualmente los Tratados en vigor son fundamentalmente dos: el Tratado de la Unión Europea (TUE) y el Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea (TFUE); en el art. 1 de ambos se expresa que los dos Tratados constituyen el fundamento de la UE y tienen el mismo valor jurídico; pero el art. 6.1 añade que también la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión tiene el mismo valor que los Tratados, por lo que se debe considerar parte del Derecho originario.

En el TUE no se hace mención expresa a la diversidad funcional, aunque sí de un modo indirecto en su art. 2, al hablar de los valores en los que se fundamenta la Unión y citar, entre otros, los derechos las personas pertenecientes a minorías, la no discriminación y la igualdad¹⁹². El TFUE hace dos referencias expresas a la diversidad funcional en los artículos 10 y 19, ambas en relación con el principio de no discriminación en razón de discapacidad u otros motivos que se enumeran, así como a las necesarias acciones para hacerlo efectivo por parte de la UE y en apoyo de las iniciativas nacionales¹⁹³. Como referencias indirectas pueden considerarse las competencias compartidas en cuestiones de política social, la coordinación de las mismas por los Estados miembros, así como la

¹⁹¹ Cfr. <https://www.echr.coe.int/Pages/home.aspx?p=press/factsheets&c=> (Consulta 05/06/2018).

¹⁹² “La Unión se fundamenta en los valores de respeto a la dignidad humana, libertad, democracia, *igualdad*, Estado de Derecho y respeto a los derechos humanos, incluidos los *derechos de las personas pertenecientes a minorías*. Estos valores son comunes a los Estados miembros en una sociedad caracterizada por el pluralismo, la *no discriminación*, la tolerancia, la justicia, la solidaridad y la igualdad entre mujeres y hombres”. Este artículo se completa con el art. 21.1 donde se reconoce entre otros valores la *universalidad e indivisibilidad de los derechos humanos y libertades fundamentales*, el respeto a la dignidad humana y a los principios de la Carta de las Naciones Unidas y del Derecho internacional. Los subrayados son nuestros.

¹⁹³ Art. 10: En la definición y ejecución de sus políticas y acciones la Unión tratará de luchar contra toda discriminación por razón de (...) discapacidad (...). Art.19: 1. Sin perjuicio de las disposiciones de los Tratados y dentro de los límites de las competencias atribuidas a la Unión por los mismos, el Consejo, por unanimidad con arreglo a un procedimiento legislativo especial, y previa aprobación del Parlamento Europeo, podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de (...) discapacidad (...). 2. No obstante lo dispuesto en el apartado 1, el Parlamento Europeo y el Consejo podrán adoptar, con arreglo al procedimiento legislativo ordinario, los principios básicos de las medidas de la Unión de estímulo, con exclusión de toda armonización de las disposiciones legales y reglamentarias de los Estados miembros, para apoyar las acciones de los Estados miembros emprendidas con el fin de contribuir a la consecución de los objetivos enunciados en el apartado 1.

garantía de protección social adecuada frente a la exclusión. La mayor parte de los artículos del Tratado tienen un trasfondo económico, reflejo de sus orígenes como Comunidad Económica Europea; la libre circulación de personas, como la de mercancías, capitales y servicios están pensadas en este sentido inicial, así como las políticas sociales que nacen en relación con el trabajo y en referencia a la Carta Social Europea (1961) y la Carta comunitaria de los derechos sociales fundamentales de los trabajadores (1989) (arts. 82 ss.); también el art. 151 sobre la lucha contra la exclusión y el art. 162 acerca de la coordinación entre los Estados en sus políticas laborales. El Fondo Social Europeo nace también para fomento del empleo, la movilidad laboral y la adaptación de normas a las nuevas circunstancias de mercado (art.162). Se ve en todo ello una clara apuesta por la inclusión ciudadana a través de la integración laboral más que por la prestación social¹⁹⁴.

La Carta Europea de Derechos Fundamentales, sin embargo, no solo se abre con la proclamación de que “la dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida” (art. 1), sino que se recoge el principio de igualdad (art. 20), la interdicción de discriminación con referencia específica a la discapacidad (art. 21) y, en el art. 26, un principio general de “integración de las personas discapacitadas”: “La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad”.

En el *Derecho derivado* tiene especial relevancia la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, que fue ratificada¹⁹⁵ por la UE el 23 de diciembre de 2010¹⁹⁶, pasando así a ser Derecho convencional de la Unión. También se integran en él los programas en favor de las

¹⁹⁴ Cfr. Maestro Buelga, G. 2000. “Constitución económica y derechos sociales en la Unión Europea”. *Revista de Derecho Comunitario Europeo*, 7: 123-154. Respecto a la integración por el trabajo habrá que recordar con Abramovich y Courtis que, en tiempos de recesión económica, se minimiza el derecho laboral, y con ello el espacio de pertenencia social pasa del trabajo al consumo, lo que sugiere la necesidad de adaptar el derecho social laboral a la nueva realidad sociológica (Abramovich, V. y Ch. Courtis. 1994. “Los anillos de la serpiente. Transformaciones del derecho entre el trabajo y el consumo”. *Jueces para la democracia*, 22: 54-64).

¹⁹⁵ No así su Protocolo facultativo; cfr. Cabra de Luna, M.A. y J. Güemes Pedraza. 2016. “La Unión Europea como parte de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. Pp. 63-92 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.

¹⁹⁶ Cfr. http://europa.eu/rapid/press-release_IP-11-4_es.htm (Consulta 12/11/2015).

personas con diversidad funcional, como Helios, Horizon o Equal, entre otros¹⁹⁷; las directivas de no discriminación¹⁹⁸; las normas sectoriales, como el reglamento de transporte aéreo¹⁹⁹; las estrategias europeas generales, como la estrategia 2010-2020 sobre discapacidad, centrada en la eliminación de barreras, la sensibilización y la recopilación de datos²⁰⁰.

También habría que añadir aquí una referencia a las actuaciones de la Comisión Europea, como las sucesivas Agendas Sociales (2000-2005²⁰¹, 2006-2010²⁰², Europa 2020²⁰³) y, en especial, a la ya citada Estrategia europea sobre discapacidad 2010- 2020; a diversas comunicaciones, planes de acción y órganos de participación (como el Grupo de Alto Nivel sobre la Agenda Post-2015, entre cuyas áreas de cambio está el tratamiento de la discapacidad²⁰⁴); a tomas de posición de distintos organismos e instituciones de la Unión (Resoluciones del Parlamento, dictámenes del Comité Económico y Social y Europeo, del Comité de las Regiones o pronunciamientos del Tribunal de Justicia Europeo)²⁰⁵.

Desde un punto de vista diacrónico, cabe comenzar por el año 1974, cuando, en la línea de integración social por el trabajo, se aprueba el Primer Programa de Acción Social de la Comisión Europea, entre cuyos objetivos figura la “reintegración profesional

¹⁹⁷ Cfr. <http://www.feaps.org/manuales/temas/3/3-amb-eur.htm> (Consulta 12/11/2015).

¹⁹⁸ Cfr. Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea y Tribunal Europeo de Derechos Humanos - Consejo de Europa. 2011. *Manual de legislación europea contra la discriminación*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea.

¹⁹⁹ Cfr. Reglamento (CE) nº 1107/2006 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 5 de julio de 2006, sobre los derechos de las personas con discapacidad o movilidad reducida en el transporte aéreo.

²⁰⁰ Comisión Europea. 2010. “Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras”. COM (2010) 636 final. Bruselas, 15.11.2010. Acceso:http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf (Consulta 02/09/2015).

²⁰¹ Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones - Agenda de política social [COM (2000) 379 final - no publicada en el Diario Oficial].

²⁰² Comunicación de la Comisión. Agenda de política social [COM (2005) 33 final - no publicada en el Diario Oficial].

²⁰³ Comisión Europea. 2010a. Comunicación de la Comisión Europa 2020. “Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador. COM (2010) 2020 final. Bruselas, 3.3.2010. Acceso: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:2020:FIN:ES:PDF> (Consulta 13/11/2015).

²⁰⁴ Cfr. <https://unngls.org/index.php/espanol/2013/589-grupo-alto-nivel-sobre-agenda-post-2015-presenta-informe-cinco-grandes-areas-cambio> (Consulta 13/11/2015).

²⁰⁵ Cfr. Bar Cendón, A. 2012. “La política social de la Unión europea”. *Lex social: Revista jurídica de los derechos sociales*, 2: 26-46.

y social de minusválidos”²⁰⁶. A raíz de este programa se establece el mismo año, el 27 de junio, el “primer programa de acción comunitaria para la readaptación profesional de los minusválidos”²⁰⁷.

En la década de los ochenta del pasado siglo hubo gran actividad en la ONU acerca del colectivo de personas con diversidad funcional; y, paralelamente, en la UE hubo un interés creciente por la inserción social, laboral y educativa del colectivo, como se refleja un buen número de documentos, tales como: Resolución del Parlamento Europeo sobre la integración económica, social y profesional de los minusválidos en la Comunidad, de 11 de mayo de 1981, coincidiendo con el Año Internacional del Minusválido²⁰⁸; Comunicación de la Comisión sobre líneas directrices de una acción comunitaria para la inserción social de los minusválidos, de 4 de noviembre de 1981²⁰⁹; Resolución del Consejo y de los Representantes de los Gobiernos de los Estados miembros reunidos en la sede del Consejo sobre la integración social de los minusválidos, de 21 de diciembre de 1981²¹⁰; Recomendación del Consejo sobre el empleo de los minusválidos en la

²⁰⁶ “Iniciar la realización de un programa para la reintegración profesional y social de minusválidos, que prevea sobre todo la promoción de experiencias modelo con objeto de reclasificar a los minusválidos en la vida profesional, o, llegado el caso, de su colocación en talleres protegidos, y proceder a un examen comparativo de las disposiciones legales y de las medidas previstas para esta reclasificación en el plano nacional (...) Extender progresivamente la protección social, sobre todo en el marco de los regímenes de seguridad social, a las categorías de personas a las que no cubren los regímenes existentes o están insuficientemente protegidas”. Y se compromete a “una Intervención del Fondo Social Europeo en favor de los trabajadores migrantes y en favor de los trabajadores minusválidos; un programa de acción en lo que se refiere a los trabajadores minusválidos en una economía libre”: Consejo de las Comunidades Europeas. 1974a. “Resolución del Consejo, de 21 de enero de 1974, relativa a un programa de acción social”. Consejo de las Comunidades Europeas”. Acceso: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=celex%3A31974Y0212%2801%29> (Consulta 19/06/2018). Cfr. Blanco, E. 2012. “El marco jurídico de la no discriminación de las personas con discapacidad en la Unión Europea”. Tema 5, p. 106 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.

²⁰⁷ Consejo de las Comunidades Europeas. 1974b. “Resolución del Consejo de 27 de junio de 1974 relativa al establecimiento del primer programa de acción comunitaria para la readaptación profesional de los minusválidos”. Diario Oficial de las Comunidades Europeas 05 /Vol. 02. Documento 374Y0709 (01) N° C 80/30 09/07/1974: 24-26. Acceso: [http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:31974Y0709\(01\)](http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:31974Y0709(01)) (Consulta 04/09/2015).

²⁰⁸ Resolución del Parlamento Europeo, de 11 de mayo de 1981, sobre la integración económica, social y profesional de los minusválidos en la Comunidad, en particular referencia al Año Internacional del Minusválido 1981. Acceso: <http://www.discapnet.es/SiteCollectionDocuments/Discapnet/Documentos/Legislacion/0190.htm> (Consulta: 13/11/2015).

²⁰⁹ Comunicación de la Comisión al Consejo, de 4 de noviembre de 1981, sobre líneas directrices de una acción comunitaria para la inserción social de los minusválidos. Acceso: <http://www.discapnet.es/SiteCollectionDocuments/Discapnet/Documentos/Legislacion/0192.htm> (Consulta 13/11/2015).

²¹⁰ Resolución del Consejo y de los representantes de los Gobiernos de las Estados miembros, reunidos en el seno del Consejo, de 21 de diciembre de 1981, sobre la integración social de los minusválidos. Diario

Comunidad de 24 de julio de 1986²¹¹; Resolución del Parlamento Europeo sobre el transporte de minusválidos y ancianos de 16 de septiembre de 1986; Conclusiones del Consejo y de los Ministros de Educación relativas a un programa de colaboración europea sobre la integración de los niños disminuidos en escuelas ordinarias, de 14 de mayo de 1987; Resolución del Parlamento Europeo sobre lenguajes gestuales para sordos, de 17 de junio de 1988, etc.²¹².

Como podemos ver en el léxico empleado, expresiones como “minusválidos” o “disminuidos” reflejan el modelo asistencial de la época. Tras la adopción por la Asamblea General de las Naciones Unidas de las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad, el 20 de diciembre de 1993, se inicia también en la Unión Europea una nueva etapa en el reconocimiento al derecho a la igualdad de oportunidades y no discriminación, que informará transversalmente la política europea respecto a la diversidad funcional. El punto de inflexión lo marca la “Comunicación de la Comisión sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía. Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalía” de 30 de julio de 1996, en cuya conclusión final se dice:

La presente comunicación describe la evolución hacia un planteamiento basado en el reconocimiento del derecho a la igualdad de oportunidades para las personas con minusvalía en los Estados miembros y a nivel comunitario. Enumera asimismo las razones que explican esta evolución y la hacen necesaria teóricamente y en la práctica. Es tarea de todos valorar y construir un espacio para la diversidad humana, en una Europa de los ciudadanos que se asienta en los principios de la equidad y de la eficacia²¹³.

Habla ya, pues, de “personas con minusvalía” y no de minusválidos, del derecho a la igualdad y de la diversidad humana como un valor, y apunta también hacia el principio de eficacia, fruto de las aportaciones de esta diversidad. En el mismo documento

Oficial de las Comunidades Europeas, 05/Vol.02, N° C 347/ 1, 31 .12. 81: 233-234. Acceso: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:41981X1231&from=ES> (Consulta 13/11/2015).

²¹¹ Recomendación del Consejo de 24 de julio de 1986 sobre el empleo de los minusválidos en la Comunidad (86/379/CEE). *Diario Oficial de las Comunidades Europeas* N° L 225, 12. 8. 86: 43-47. Acceso: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:31986H0379&from=ES> (Consulta 13/11/2015).

²¹²<http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/undisc.htm> (Consulta 13/11/2015).

²¹³ Comisión de las Comunidades Europeas. 1996. “Comunicación de la Comisión sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías. Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalía”. Bruselas 30.07.1996. COM (96) 406 final. 96/0216 (CNS) p. 17. Acceso: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:51996DC0406&from=ES> (Consulta 13/11/2015).

se presenta a continuación un “Proyecto de resolución del Consejo y de los representantes de los Gobiernos de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía (presentado por la Comisión)”²¹⁴, donde se marcan unas directrices marco para la realización del principio de igualdad: 1) refuerzo de participación en la sociedad²¹⁵; 2) supresión de las barreras que impiden la participación; 3) apertura de las diversas esferas de la sociedad²¹⁶; 4) sensibilización de la opinión pública en favor de estrategias para la igualdad de oportunidades, que

... deberían tratar de centrar la atención pública en la persona y no en la minusvalía, al objeto de sensibilizar a la opinión pública acerca de las capacidades positivas de las personas con minusvalía, así como de sus aspiraciones y sus derechos a participar y a compartir en términos de igualdad las obligaciones derivadas de la participación (p. 28)

Estas medidas están ya en una línea muy afín a la Convención, una década antes de su publicación, valorando las capacidades de las personas, la integración social en todos los niveles, incluido el empleo (se habla de empleo asistido), y hablando incluso de una “garantía de una prestación ininterrumpida de servicios”, donde cabría entender la existencia a una alusión a la asistencia personal.

Según P. López Álvarez²¹⁷, el definitivo cambio de paradigma en Europa comenzó cuando en 2002, coincidiendo con la presidencia española de la UE, se redactó la

²¹⁴ Ibid., pp. 21-28.

²¹⁵ Que comprende: a) respeto a la autonomía e independencia: “ciudadanos capaces y responsables, con sus propias opciones de vida”; b) reajuste de los sistemas de educación y formación para facilitar la participación, con medidas como “acelerar la integración de los niños con minusvalía en los centros de enseñanza general” frente enseñanza especial, mercado de trabajo con acceso abierto y asistido, innovación tecnológica y de iniciativas; c) reajuste de prestaciones sociales y medidas de asistencia para facilitar la participación; d) enfoque orientado hacia la persona en la concepción de los servicios de asistencia; e) integración, dando prioridad a la prestación en estructuras integradas y garantizando la posibilidad de vivir en comunidad y llevar una vida normal con el necesario nivel de asistencia; f) garantía de una prestación ininterrumpida de servicios con particular énfasis en la creación de grupos de coordinación interdepartamentales; g) garantía del principio de participación, fomentando la creación de asociaciones y ONGs representantes de las personas con discapacidad y escuchando sus aportaciones.

²¹⁶ Que comprende: a) garantía de la igualdad de derechos civiles adoptando medidas inspiradas en el principio de un “entorno físico favorable”, con especial atención a la mejora constante y real de la calidad de vida; b) promoción del empleo como clave esencial de integración: Para ello estrategias concertadas a diversos niveles, con promoción del concepto de “empleo asistido”.

²¹⁷ López Álvarez, P. 2012. “La igualdad de trato de las personas con discapacidad en la Unión Europea”. Tema 6, p. 140 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.

Declaración de Madrid²¹⁸. Este texto fue adoptado en el Congreso Europeo sobre Personas con Discapacidad celebrado en Madrid del 20 al 23 de marzo de 2002 y es el resultado del consenso entre el movimiento asociativo español (CERMI) y europeo (Foro Europeo de la Discapacidad), el Gobierno español y la Comisión Europea. La relevancia de esta Declaración es ofrecer una referencia ideológica de lo que se sería el Año Europeo de las Personas con Discapacidad (2003)²¹⁹: derechos humanos, igualdad de oportunidades, barreras sociales excluyentes, diversidad, acción positiva para la inclusión, autonomía e independencia, diseño para todos, concepción integradora y transversal de la discapacidad. Entre las medidas a tomar se apela al art. 13 del Tratado Constitutivo de la Comunidad Europea referido a la lucha contra la discriminación²²⁰, al cambio de actitudes sociopolíticas hacia la inclusión, a los servicios que promuevan la vida independiente, al apoyo a las familias, al empleo y a la ejemplaridad en las instituciones europeas. Consagra, finalmente, el principio participativo básico: nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad.

Un rasgo de la nueva forma de abordar la discapacidad refrendado por la UE es el enfoque general, alejado del antiguo modo de acercamiento con programas específicos, para un tratamiento más amplio de los derechos universales. Así, en 2003, Año Europeo de las personas con discapacidad, surge el primer plan de acción de la UE en esta materia²²¹, que abarca hasta el 2010²²². Su primera prioridad fue asegurar la plena

²¹⁸ Acceso al texto en Anexo II, pp. 319-329 en García Alonso, J.V. (Coord.) 2003. *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

²¹⁹Cfr. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=LEGISSUM%3Ac11413> (Consulta 18/06/2018).

²²⁰ Tratado Constitutivo de la Comunidad Europea. (Vigente hasta el 1 de diciembre de 2009). El art. 13.1 dice: “Sin perjuicio de las demás disposiciones del presente Tratado y dentro de los límites de las competencias atribuidas a la Comunidad por el mismo, el Consejo, por unanimidad, a propuesta de la Comisión y previa consulta al Parlamento Europeo, podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual”. Acceso: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Anterior/r1-ttce.11t1.html (Consulta 13/11/2015).

²²¹ Comisión de las comunidades Europeas. 2003. “Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité económico y social europeo y al Comité de las regiones. Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad: un plan de acción europeo”. COM (2003) 650 final. Bruselas, 30.10.2003. Acceso: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A52003DC0650> (Consulta 19/06/2018).

²²² Cfr. Oficina del Parlamento Europeo en España. 2004. “Conclusiones del Seminario: Un Plan de Acción Europeo para las personas con discapacidad 2003-2010 (20/12/2004)”. Acceso: https://www.usc.es/export/sites/default/gl/catedras/atenciondiversidade/docs/PLAN_ACCION_EUROPEO.pdf (Consulta 14/11/2015).

aplicación de la Directiva relativa a la igualdad de trato en el empleo²²³; la segunda, integrar adecuadamente las cuestiones de discapacidad en políticas comunitarias transversales; la tercera, la accesibilidad, en especial el “diseño para todos” como aspecto esencial de inclusión, continuando la línea de acción que habían marcado ya en el año 2000 con la Comunicación “Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad”²²⁴ y la Estrategia de Lisboa, que pretendía convertir a la UE en la economía basada en el conocimiento más dinámica y competitiva del planeta y entre cuyos objetivos estratégicos figura “modernizar el modelo social europeo mediante la inversión en capital humano y la lucha contra la exclusión social” (art. 5)²²⁵.

Este Plan 2003-2010 fue reemplazado en noviembre de 2010 por la Estrategia Europea de Discapacidad 2010-2020²²⁶, que, teniendo como base la lucha contra la discriminación y la igualdad de trato de las personas con diversidad funcional, busca un crecimiento inteligente, sostenible e integrador en Europa y fija objetivos cuantitativos ambiciosos en términos de empleo, I+D, educación, lucha contra el cambio climático y reducción de la pobreza. En el texto se cita reiteradamente la Convención como punto de partida de todas las políticas europeas, apelando también en su conclusión final a la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, al Tratado del Funcionamiento de la Unión Europea y a la misma Estrategia 2020, cuyas líneas de acción básicas se centran en la accesibilidad, la participación, el apoyo financiero de los distintos fondos europeos²²⁷, la cooperación, la sensibilización y la recopilación de datos²²⁸.

²²³ Directiva 2000/78/CE del Consejo de 27 de noviembre de 2000 relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*, 2.12.2000, L 303: 16:22. En el art. 1, “Objeto”, leemos: “La presente Directiva tiene por objeto establecer un marco general para luchar contra la discriminación por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual en el ámbito del empleo y la ocupación, con el fin de que en los Estados miembros se aplique el principio de igualdad de trato”.

²²⁴ Comisión de las Comunidades Europeas. 2000. “Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones. Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad”, COM (2000) 284 final, Bruselas, 12/05/2000.

²²⁵ Parlamento Europeo 2000. “Consejo Europeo de Lisboa, 23 y 24 de Marzo de 2000. Conclusiones de la presidencia”. Acceso: http://www.europarl.europa.eu/summits/lis1_es.htm (Consulta 13/11/2015).

²²⁶ Comisión Europea. “Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social europeo y al Comité de las Regiones. Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras”. COM (2010) 636 final. Bruselas, 15.11.2010. Acceso: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:ES:PDF> (Consulta 14/11/2015).

²²⁷ Sobre los Fondos Europeos cfr. la página web de la Dirección General de Fondos Comunitarios: <http://www.dgfc.sggg.meh.es/sitios/DGFC/es-ES/Paginas/inicio.aspx> (Consulta 14/11/2015).

²²⁸ Cfr. Jaraba, M. 2012. “La estrategia europea de discapacidad 2010-2020: nuevas herramientas contra la discriminación”. Tema 7, pp. 154-177 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de*

En general, todos los documentos sobre las personas con diversidad funcional insisten en el trabajo como factor fundamental inclusivo. En este sentido hay que subrayar la importancia de la Estrategia Europea sobre la responsabilidad social de las empresas (RSE)²²⁹ que apoya la iniciativa de empresa social (IES),

... un tipo específico de empresas, a saber, aquellas cuya primera finalidad es explícitamente de orden social o medioambiental, cuyos beneficios son reinvertidos en esa finalidad y cuya organización interna refleja los objetivos sociales. La IES tiene como finalidad un ecosistema que permita el desarrollo de las empresas sociales y la innovación social y su contribución a la economía de mercado social europea (apartado 3.5, p. 9).

Se intenta de este modo, a nivel de cooperación internacional, llevar a cabo la aplicación de los principios rectores de las Naciones Unidas sobre empresas y derechos humanos: “el deber estatal de respetar los derechos humanos; la responsabilidad de las empresas de respetar los derechos humanos; y el acceso a medidas correctoras eficaces” (p. 16, nota 23). En la misma dirección la OIT creó en 2011 la Red Global de Empresas y Discapacidad²³⁰.

Por último hay que subrayar la importancia de Agencia de la Unión Europea para los derechos fundamentales (FRA), que proporciona a los responsables de la toma de decisiones nacionales y de la UE asesoramiento independiente, contribuyendo así a que los debates, las políticas y la legislación en materia de derechos fundamentales estén mejor informados y sean más específicos²³¹. El FRA trabaja en colaboración con las instituciones europeas e internacionales, así como con grupos y organizaciones que se

personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.

²²⁹ Comisión Europea. 2011. “Estrategia renovada de la UE para 2011-2014 sobre la responsabilidad social de las empresas”. COM (2011) 681 final. Bruselas, 25.10.2011.

²³⁰ Cfr. http://www.ilo.org/global/about-the-ilo/newsroom/news/WCMS_169433/lang--es/index.htm; http://www.businessanddisability.org/images/pdf/spanish/global_business-disability_network_sp.pdf; <http://www.businessanddisability.org/index.php/en/> (Consulta 14/11/2015). Sobre la ausencia de personas con diversidad funcional en la red económica/empresarial (business case), cfr. López Álvarez, P. 2012. “La igualdad de trato de las personas con discapacidad en la Unión Europea”, Tema 6, pp. 145-151 en 2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. *Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad; Tussy, M. 2012. “Las políticas europeas contra la discriminación laboral de las personas con discapacidad”. Tema 12, pp. 296-320 en *Ibid.*

²³¹ https://europa.eu/european-union/about-eu/agencies/fra_es; <http://fra.europa.eu/es> (Consulta 14/09/2016).

ocupen de derechos fundamentales por medio de la Plataforma de los Derechos Fundamentales²³².

Uno de sus focos de atención está constituido por las personas con discapacidad²³³ y la implementación de los derechos proclamados por la Convención de 2006, entre los que destaca el artículo 19, sobre el derecho a la vida independiente²³⁴, y que plasma en una serie de publicaciones sobre este tema²³⁵, así como en una serie de tres informes de 2017 que inciden especialmente en la desinstitucionalización de las personas con diversidad funcional y la accesibilidad universal²³⁶. Además, en el informe presentado sobre la implementación de los derechos en el año 2017 habla expresamente de la asistencia personal en estos términos:

La asistencia personal es el único tipo de servicio de apoyo comunitario específicamente mencionado en el Artículo 19 de la CDPD. El sentir general apoya fuertemente esta posición, identificando la "inadecuación de los marcos legales y las asignaciones presupuestarias destinadas a proporcionar asistencia personal" como una de las barreras actuales para implementar el Artículo 19. Para apoyar a los Estados en el desarrollo de servicios de asistencia personal, el Comité de la CDPD brinda una amplia 'definición' de asistencia personal, destacando cuatro elementos clave: el financiamiento para la asistencia personal debe ser controlado y asignado a la persona con discapacidad; la asistencia personal debe ser controlada por la persona con discapacidad; la asistencia personal es una relación uno-a-uno; y las personas con discapacidad tienen "autogestión de la prestación del servicio". En la práctica, sin embargo, hay dos tendencias a largo plazo que impiden la realización de estos requisitos. Primero, los miembros de la familia y otros cuidadores informales brindan una gran parte de la asistencia que reciben las personas con discapacidades. Segundo, los criterios de elegibilidad para los beneficios por discapacidad se han reducido debido a la consolidación fiscal en curso, como destacó el Comité de Protección Social en su informe de 2017²³⁷.

²³² <http://fra.europa.eu/en/cooperation/civil-society> (Consulta 14/09/2016).

²³³ Cfr. <http://fra.europa.eu/en/theme/people-disabilities> (Consulta 05/06/2018).

²³⁴ Cfr. <http://fra.europa.eu/en/project/2014/rights-persons-disabilities-right-independent-living> (Consulta 05/06/2018).

²³⁵ Cfr. <http://fra.europa.eu/en/project/2014/rights-persons-disabilities-right-independent-living/publications> (Consulta 05/06/2016).

²³⁶ <http://fra.europa.eu/en/publication/2017/independent-living-structures>;

<http://fra.europa.eu/en/publication/2017/independent-living-funding>;

<http://fra.europa.eu/en/publication/2017/independent-living-outcomes> (consulta 07/06/2018).

²³⁷ European Union Agency for Fundamental Rights (FRA). 2018. *Fundamental Rights Report 2018*. FRA, p.228. Acceso: <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/fundamental-rights-report-2018> (Consulta 07/06/2018). La traducción es nuestra. La Convención de 2006 aparece con las siglas CDPD.

Merece la pena subrayar cómo el documento se refiere a la refamiliarización de los cuidados y a la política de recortes sociales como causas principales de la menor implementación del artículo 19 de la Convención, así como su calificación de la asistencia personal como el *único tipo de servicio de apoyo comunitario* específico mencionado en el art.19.

3.3. Normativa española²³⁸

3.3.1. Antes de la Constitución de 1978

Hasta el siglo XIX no se formularon en España políticas públicas ante problemas sociales²³⁹; antes se asumía que el Estado debía garantizar el orden público, y las leyes de pobres tenían más bien un sentido represor, con intención de impedir la mendicidad. La atención directa a los pobres (donde se incluía la mayoría personas con diversidad funcional) era cuestión de caridad cristiana o beneficencia estatal en albergues o casas de misericordia²⁴⁰. La Constitución Española de 1812 reconoce la responsabilidad de la Administración en atención social, atribuyendo a los Ayuntamientos competencias en la atención a los pobres y a las Diputaciones el correspondiente control (arts. 321.6 y 335.8)²⁴¹. La ley de Beneficencia de 1822 desarrolla la Constitución de 1812 con las Juntas Municipales y Parroquiales, en un intento de institucionalizar un sistema de protección²⁴². En el “Reglamento general para la ejecución de la ley de beneficencia de 20 de Junio de 1849”, en su art. 5, ya se prevé expresamente la disposición de establecimientos para personas con diversidad funcional²⁴³. Sin embargo, la beneficencia

²³⁸ El Foro Justicia y Discapacidad del Consejo General del Poder Judicial (<http://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Temas/Foro-Justicia-y-Discapacidad>) ha publicado en 2015 un trabajo recopilatorio de toda la normativa española sobre la materia, que se actualiza periódicamente. Cfr.: Consejo General del Poder Judicial, *Código de la Discapacidad* (edición actualizada a 4 de julio de 2017). Madrid, Boletín Oficial del Estado, 2017. (Consulta 19/06/2018).

²³⁹ Jiménez Lara, A. y A. Huete García. 2010. “Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos”, *Política y Sociedad*, 47 (1) 137-152.

²⁴⁰ Cfr. Alemán Bracho, C. (coord.) 2010. *Fundamentos de servicios sociales*. Valencia: Tirant lo Blanch. En especial para el período que abarca los siglos XVI al XIX en España, pp. 30-108.

²⁴¹ Constitución política de la monarquía española. Promulgada en Cádiz a 19 de Marzo de 1812.

²⁴² Ley de Beneficencia de 1822. Decreto de Cortes de 21/12/1821. Acceso: https://docs.google.com/document/d/1zrSiklqWMq_7E-1FpXhvf56Q2FqO-3ND6ILrTRZrD54/edit (Consulta 18/06/2018).

²⁴³ Reglamento general para la ejecución de la ley de beneficencia de 20 de Junio de 1849, decreto de 14/05/1852. *Gaceta de Madrid*, núm. 6537 de 16/05/1852, pp. 2-4. El art. 5 dice: “El Gobierno, oída la Junta general de beneficencia, señalará los puntos donde hayan de situarse los establecimientos generales. Su número será por ahora en todo el reino de seis casas de dementes, dos de ciegos, dos de sordo-mudos, y

liberal, como antes el Antiguo régimen, se asentaba en último término en la caridad cristiana, utilizándose como instrumento más de control que para la promoción social.

La Comisión de Reformas Sociales (1883) se considera el verdadero germen de las políticas sociales en España, fruto del surgimiento de la cuestión social obrera nacida en Europa con el industrialismo y más tardíamente en España²⁴⁴. A pesar de reflejar la preocupación por el lamentable estado social y referirse a temas como la discapacidad por accidentes laborales, nunca se llamó a la participación directa de los obreros en dicha Comisión²⁴⁵. En 1886, en un real decreto “aprobatorio del pliego de condiciones generales para la contratación de las obras públicas”, se aprueba en su artículo 16 la obligación de asegurar a los operarios de los accidentes laborales²⁴⁶, en la línea bismarckiana de seguro profesional iniciado dos años antes en Alemania y que da pie a un determinado modelo de bienestar²⁴⁷. En 11 de enero de 1887 se publica un real decreto para la creación de un asilo para inválidos del trabajo²⁴⁸. En 30 de enero de 1900 se promulga la Ley de accidentes de trabajo, que incorpora el principio de riesgo profesional al ordenamiento español²⁴⁹. Ya en 1908 se crea el Instituto Nacional de Previsión, aún en la línea de beneficencia, precursor de la Seguridad Social, creándose paulatinamente seguros sociales específicos²⁵⁰.

diez y ocho de décrepitos, imposibilitados e impedidos”. Cfr. Ley General de Beneficencia, de 20 de junio de 1849. *Gaceta de Madrid*, 24/06/1849, n. 5398.

²⁴⁴ Cfr. Alemán Bracho, C. (coord.) 2010, pp. 124 ss.

²⁴⁵ Jiménez Lara, A. y A. Huete García, 2010, p. 140.

²⁴⁶ El texto dice: “El contratista asegurará la vida de los operarios para todos los accidentes que dependan del trabajo o estén relacionados con él. Se exceptúan los que la Junta de pobres califique de imputables al operario lesionado por su ignorancia, negligencia o temeridad. El contratista podrá hacer el seguro a que se refiere la condición anterior en la forma que crea conveniente, y bajo su responsabilidad, sobre la base de que en el caso de inutilización del obrero o de su defunción, percibirá este o su familia una cantidad igual al importe de 500 jornales; y en el caso de inutilización temporal, se le abonarán por el contratista los jornales hasta ocho días después de haber sido dado de alta si no le vuelve a admitir en sus obras, y solamente hasta el alta si vuelve a trabajar en ellas. Lo dispuesto en esta condición se entiende para el caso de que el operario o su familia renuncien a toda otra acción por indemnización de daños y perjuicios contra el contratista.” *Gaceta de Madrid*, n. 165, 14/06/1886, p. 757. El texto completo del pliego de condiciones en *Ibid.* pp. 756-758. (ref. BOE-A-1886-4465). El Texto completo del Real Decreto comienza en *Ibid.*, pp. 755-756 (ref. BOE-A-1886-44-64).

²⁴⁷ Alemán Bracho, C. (coord.) 2009. *Políticas Sociales*. Madrid: Thomson Reuters, pp. 89-90.

²⁴⁸ Acceso: <http://www.ub.edu/ciudadania/hipertexto/evolucion/textos/social1887.htm> (Consulta 16/11/2015).

²⁴⁹ Acceso: http://www.cuentayrazon.org/revista/pdf/114/Num114_021.pdf (Consulta 16/11/2015).

²⁵⁰ Ley referente a la organización por el Estado de un Instituto Nacional de Previsión, de 27 de febrero 1908. *Gaceta de Madrid*, núm. 60, de 29 de febrero de 1908, pp.875-876. BOE-A-1908-1676. En el art. 1 de esta ley leemos: “Se organizará por el Estado un Instituto Nacional de Previsión para los siguientes fines: primero, difundir e inculcar la previsión popular, especialmente la realizada en forma de pensiones de retiro; segundo, administrar la mutualidad de asociados que al efecto y voluntariamente se constituya bajo este

Con el objetivo principal de implantar un modelo unitario e integrado de protección social se aprobó en 1963 la Ley de Bases de la Seguridad Social²⁵¹, que en su base decimoquinta sobre “Servicios sociales”, en su apartado C), habla de “Reeducación y rehabilitación de inválidos.- El régimen de Seguridad Social organizará, con la amplitud necesaria, los Centros y Servicios de recuperación fisiológica, reeducación, readaptación y rehabilitación profesional de los trabajadores inválidos”. La Ley General de la Seguridad Social de 1966²⁵² supone el nacimiento de la Seguridad Social moderna, con gran número de artículos dedicados a los accidentes y enfermedades laborales, a los tipos de invalidez y sus prestaciones, a las prestaciones subsidiarias de servicios sociales, a la rehabilitación y reeducación de inválidos; todo ello se mantiene dentro del contexto laboral, base de la Seguridad Social.

Más allá de esto, y respecto a las personas con diversidad funcional, por el Real Decreto de 22 Enero de 1910 se crea el Patronato Nacional de sordomudos, ciegos y anormales²⁵³, de carácter consultivo, para el Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes, antecedente del actual Real Patronato sobre Discapacidad,

Un organismo autónomo, adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, que tiene como misión promover la prevención de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad; facilitar, en esos ámbitos, el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones públicas, así como entre estas y el sector privado, tanto en el plano nacional como en el internacional; prestar apoyos a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y desarrollo, información,

patronato, en las condiciones más benéficas para los mismos; tercero, estimular y favorecer dicha práctica de pensiones de retiro, procurando su bonificación con carácter general o especial, por entidades oficiales o particulares”. En art. 22:” ... Podrán concederse también a los extranjeros que lleven más de diez años de residencia en España y pertenezcan a un Estado que reconozca análogo beneficio a los españoles, o que admita en este punto el principio de reciprocidad, la que se considerará siempre supuesta respecto a ciudadanos de Portugal o de un Estado iberoamericano. Estas reglas podrán ser modificadas en virtud de Convenios diplomáticos”. En art. 33: “Se reconocerá al Instituto Nacional de Previsión el carácter de institución de beneficencia para el efecto de litigar como pobre, bien sea actor o demandado”.

²⁵¹ Ley 193/1963, de 28 de diciembre, sobre Bases de la Seguridad Social.(BOE, núm. 312, de 30/12/1963)

²⁵² Decreto 907/1966, de 21 de abril, aprobado el texto articulado primero de la Ley 193/1963, de 28 de diciembre, sobre Bases de la Seguridad Social. (BOE, núm. 96, de 22 de abril de 1966).

²⁵³ Real Decreto de 22/01/1910, estableciendo, bajo la presidencia del Ministro de este Departamento, un Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales. Departamento: Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes. *Gaceta de Madrid* núm. 24, de 24/01/1910, páginas 174 a 176 (BOE-A-1910-664); cfr. Del Cura González, M. 2012. “Un Patronato para los ‘anormales’: primeros pasos en la protección pública a los niños con discapacidad intelectual en España (1910-1936)”. *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, LXIV (2): 541-564.

documentación y formación, y emitir dictámenes técnicos y recomendaciones sobre materias relacionadas con la discapacidad.²⁵⁴

A instancias del Real Patronato surgen el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad²⁵⁵ y el Plan Nacional de Educación Especial²⁵⁶, ambos en 1978, o en 1983 el Plan Nacional de Empleo para deficientes²⁵⁷, siguiendo con una encomiable labor hasta nuestros días.

3.3.2. La Constitución de 1978 como base

La Constitución Española de 1978 (CE)²⁵⁸ da pie a un cambio en los modos de abordar la diversidad funcional. El art. 14 sienta como base genérica el principio de no discriminación, fundamental para la igualdad de oportunidades en el ámbito de la diversidad funcional. En el art. 9.2 se habla, también en sentido genérico, de la obligación de los poderes públicos de promover las condiciones y eliminar los obstáculos que impidan la plena participación ciudadana en condiciones de igualdad. También hay que recordar el art. 149.1.1ª: “El Estado tiene competencia exclusiva sobre las siguientes materias: 1ª La regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales”, que cabe entender como delimitación de las competencias autonómicas en el ámbito de los servicios sociales, donde se suele ubicar la atención a la diversidad funcional.

Pero existe además un precepto que hace referencia explícita a la diversidad funcional, el art. 49: “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título (Título I: De los derechos y deberes fundamentales) otorga a todos los ciudadanos”.

²⁵⁴ <http://www.rpd.es> (Consulta 18/06/2018); cfr. Jiménez Lara, A. 2001. *Memoria del real Patronato (1976-2001)*. Madrid: Real Patronato sobre discapacidad.

²⁵⁵ Real Decreto 2176/1978, se encomienda al Ministerio de Sanidad y Seguridad Social la realización y gestión del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad. BOE núm. 222, de 16 de septiembre de 1978, páginas 21696 a 21697; cfr. Jiménez Lara, A. 2001, p. 14.

²⁵⁶ Acceso al texto: <http://educa.feyts.uva.es/~vmatia/Documentos%20Red/PLANACEE.pdf> (Consulta 19/11/2015); cfr. Jiménez Lara, A. 2001, p. 15.

²⁵⁷ Jiménez Lara, A. 2001, p. 19.

²⁵⁸ Cortes Generales. 1978. Constitución Española. (BOE núm. 311, de 29 de diciembre de 1978).

La interpretación del precepto ha de partir de la consideración de la CE como una norma lo suficientemente abierta como para asumir cambios en el desarrollo de los derechos fundamentales, al parecer imparables²⁵⁹, pero al mismo tiempo lo suficientemente estable como para no vincularse a una determinada concepción política de las tareas públicas. Quizá baste de momento con apuntar tres líneas de aproximación.

M.A. García Herrera recuerda que “la evolución del constitucionalismo se ha realizado precisamente con la incorporación de nuevos derechos que han traducido con la misma intensidad las nuevas necesidades y expectativas sociales en un proceso no concluido”²⁶⁰. Y, más adelante, concluye:

La regulación jurídica de la política social permitía un uso arbitrario del poder que se traducía en la libre valoración de las necesidades y de los requisitos y en la posibilidad incontrolada de asignación de las ayudas, lo que contribuía a perpetuar la situación de inferioridad de los dependientes y a una asignación de ayudas no siempre coherente con las necesidades reales. Afortunadamente se han introducido cambios en este modelo. Ya no se trata solo de satisfacer necesidades, sino de respetar la libertad y voluntad de los beneficiarios de las ayudas. La intervención administrativa, gestora de los recursos públicos aplicados a los colectivos necesitados, debe ser compatible con una capacidad de opción que permita una mayor adecuación a las condiciones de precariedad del ciudadano. Ya no hay un modelo rígido predeterminado, sino que las ayudas se determinan adaptándose a las condiciones y cualidades de cada uno. Con este proceso de colaboración se intenta realizar un proceso basado en la participación, decisión y opción que permite la realización de un proyecto que, dentro de las difíciles condiciones de cada caso, se inspira en el dictado del artículo 10.1 CE sobre el libre desarrollo de la personalidad. (...) En las nuevas condiciones los servicios sociales, pensados como complemento secundario del funcionamiento del mercado, adquieren un gran protagonismo como instrumento para atender los problemas generados por la marginalidad y pobreza²⁶¹.

Con una visión más pesimista acerca de las posibilidades abiertas por esta incorporación a la Constitución de preceptos que encomiendan a los poderes públicos tareas específicas, y quizá también con la perspectiva de los años transcurridos, Héctor Álvarez habla del carácter voluntarista de los derechos sociales y de los artículos que los proclaman, concebidos como normas jurídicas que no incorporan derechos subjetivos.

²⁵⁹ Alonso Seco, J.M. y C. Alemán Bracho. 2017. “Las prestaciones de atención a la dependencia y su consideración como derechos sociales”. *Revista de Derecho Político*, 100: 987 - 1025.

²⁶⁰ García Herrera, M.A. 2003-2004. “Veinticinco años de derechos sociales en la experiencia constitucional española”. *UNED Revista de Derecho Político*, 58-59, 2003-2004: 291.

²⁶¹ *Ibid.*, pp. 299 y 301.

Bajo el límite expreso de los “ajustes razonables” se hacen interpretaciones de bajo coste “por falta de voluntad política y de concienciación social”²⁶².

Desde el punto de vista de la construcción dogmática, Fernando Rey²⁶³, por su parte, expone la evolución desde el derecho central de la igualdad constitucional hacia lo que considera una verdadera rama específica del ordenamiento jurídico, el Derecho antidiscriminatorio. En ese contexto sostiene que, mientras

... en el modelo médico, la tutela constitucional de las personas con discapacidad era, desde el punto de vista de la técnica jurídica, la de un principio (art. 49 CE), en el *vigente modelo de la autonomía*, estamos en presencia de un *auténtico derecho fundamental* (art.14 CE) con un contenido que *en gran parte es exigible judicialmente*²⁶⁴.

De este modo, la atención constitucional a la discapacidad escapa del estrecho círculo del art. 49 CE y se proyecta hacia el art. 14 CE, interpretado a su vez en los términos exigidos por el art. 9.2 CE. La cuestión estará ahora en dilucidar lo que abarca esa “gran parte” de exigibilidad. El autor nos pone en la pista que nos ofrece la STC 269/1994; que, en el contexto del art.14, reconoce como peculiaridades de los derechos de la discapacidad la discriminación positiva (p.e. en la reserva de trabajo público) y los ajustes razonables. Este cambio de modelo en la aproximación a la discapacidad hace que, efectivamente, los derechos sociales vean sustancialmente modificado su contenido²⁶⁵, por más que tales derechos se consideren a veces plenamente abiertos a la concreción legislativa²⁶⁶.

3.3.3. Desarrollo posterior

Ya antes de la Convención, y como desarrollo de la CE, se adoptaron importantes leyes con referencia a la diversidad. La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social

²⁶² Álvarez García, H. 2017. “La tutela constitucional de las personas con discapacidad”. *Revista de Derecho Político*, 100: 1052.

²⁶³ Rey Martínez, F. 2017. “Igualdad y prohibición de discriminación: de 1978 a 2018”. *Revista de derecho político*, 100: 125-171.

²⁶⁴ *Ibid.*, pp. 163-164. Subrayados nuestros.

²⁶⁵ *Ibid.*; cfr. De Asís Roig, R. 2013b. Discapacidad y Derechos. Madrid: Dykinson; Elosegui Itxaso, M. 2014. “El concepto jurisprudencial de acomodamiento razonable”. *Anuario de Filosofía del Derecho*, 30: 69-96; Rey Martínez, F. 2013. *La dignidad humana en serio. Desafíos actuales a los derechos fundamentales*. México: Porrúa.

²⁶⁶ STC 139/2016, FJ8 y FJ10.

de los minusválidos (LISMI)²⁶⁷, se basa en el art. 49 CE y en el “Programa de Acción Mundial para los Impedidos” publicado ese mismo año²⁶⁸, donde la “equiparación de oportunidades” (arts. 21 al 30) tiene un lugar central para suplir las deficiencias de un modelo rehabilitador: se hacen necesarios apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios. La LISMI crea un sistema de prestaciones sociales para quienes no estuvieran bajo cobertura de la Seguridad Social, vinculada al trabajo, modelo que sería consolidado posteriormente por la Ley de prestaciones no contributivas de 1990²⁶⁹. Impulsó importantes políticas de integración con los Centros Especiales de Empleo²⁷⁰ y la cuota de reserva de empleo, dando rango legal al Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos²⁷¹. También abre la puerta a la participación del sector privado en los servicios sociales del Estado, como p.e. en los Centros ocupacionales²⁷².

Aunque introduce cambios importantes a favor de las personas con diversidad funcional a nivel asistencial, prestacional y de integración en los sistemas comunes (Seguridad Social, prevención, rehabilitación, educación y empleo), la ley sigue manteniendo un modelo médico de la discapacidad y nunca llegó a aplicarse plenamente. Según Rafael De Lorenzo²⁷³, la aplicación práctica de esta ley resultó devaluada por la falta de desarrollo normativo posterior, por la dispersión de las competencias entre entidades territoriales diversas²⁷⁴, así como por la falta de compromiso financiero público; todo ello le restó eficacia. El fomento de la accesibilidad y la supresión de barreras, que

²⁶⁷ BOE núm. 103, de 30/04/1982. Esta ley fue derogada por 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 núm. 289, de 03/12/2013).

²⁶⁸ Naciones Unidas. 1982a. “Programa de Acción Mundial para los Impedidos”. Resolución 37/52 de 3 diciembre 1982. (Consulta 06/10/2015).

²⁶⁹ Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas.

²⁷⁰ Cfr. Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo. <http://www.feacem.es/> (Consulta 19/06/2018).

²⁷¹ Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos. (BOE núm. 221, de 15 de septiembre de 1970).

²⁷² Cfr. p.e., <http://www.guiaval.com/vlc/servicios/salud/discapacitados.html> (Consulta 19/06/2018).

²⁷³ De Lorenzo García, R. 2007a. *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial, pp. 234-243.

²⁷⁴ En base al art. 148, 20ª CE y en relación con el citado art. 149.1.1ª, las Comunidades Autónomas pueden asumir competencias en servicios sociales, entre otras materias. En desarrollo de este artículo se promulga la Ley 7/1985 de 2 de Abril, reguladora de las Bases de Régimen Local, cuyo art. 25, k) adjudica a tales entidades la competencia en materia de “prestación de los servicios sociales y de promoción y reinserción social”.

la ley regula con cierto detalle (arts. 54 a 61), no se llegó a cumplir por falta de compromiso político a nivel local.

En referencia al AP, esta ley inaugura el subsidio por ayuda de tercera persona (art. 16 en relación con el art. 12 c), aunque establece como requisitos una muy baja capacidad económica y un alto grado de minusvalía (75%), y ofrece a cambio cantidades pecuniarias ínfimas²⁷⁵. Además, en el art. 50 d) se establece como prioridad la permanencia en el entorno familiar.

Más adelante, en un productivo contexto normativo internacional sobre no discriminación y tras la Declaración de Madrid de 2002, dentro del año 2003 como Año Europeo de la Discapacidad, se promulga la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)²⁷⁶. Esta ley ya no se basa solo en el art. 49 CE, de donde partía la LISMI, sino en el art. 14 y en el principio de igualdad proclamado en el art. 1.1, completado por el art.9.2, que obliga al Estado a remover los obstáculos para la consecución de la igualdad real²⁷⁷.

Con esta nueva Ley se incorporan al ordenamiento jurídico los principios de igualdad de oportunidades y no discriminación, junto con la accesibilidad universal. Se definen principios básicos como vida independiente, transversalidad de políticas o normalización (art. 2), discriminación directa e indirecta (art. 6) y acción positiva (art. 8.1). La ley fija planes y establece un calendario para la implantación de la accesibilidad, y ordena a las Administraciones Públicas emprender acciones de sensibilización, formación e innovación tecnológica, así como planes para garantizar la igualdad de oportunidades. Preveía también el establecimiento de un régimen de infracciones y sanciones, que se hizo realidad con la aprobación de la Ley 49/2007, de 26 de

²⁷⁵ Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (BOE, núm. 49, de 27/02/1984). Respecto a la cuantía, a día de hoy son 58'54€ al mes. Cfr. http://www.seg-social.es/Internet_1/Pensionistas/Revalorizacion/Resumencuantias2007/index.htm#40884 (Consulta 02/09/2016).

²⁷⁶ BOE núm. 289, de 03/12/2003.

²⁷⁷ Campoy Cervera, I. 2004-2005a. "El reflejo de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en la ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad". *Universitas: Revista de filosofía de derecho y política*, 1: 73-98.

diciembre²⁷⁸. Crea además un Consejo Nacional de la Discapacidad²⁷⁹, en sustitución del anterior Consejo Estatal, como órgano consultivo, con la colaboración de asociaciones representativas del colectivo, y establece procedimientos de arbitraje y tutela judicial del derecho de igualdad²⁸⁰.

Esta ley tuvo gran aceptación en el MVI y en el conjunto del colectivo de personas con diversidad funcional. En el art. 9.1 menciona ya la asistencia personal de un modo genérico, que años más tarde será precisada en la LAPAD²⁸¹, así como el principio de vida independiente (art. 2.a, recogido más tarde en el Texto Refundido en el art. 3.b). También en esta Ley aparece por primera vez en la legislación española el término “vida independiente”, recogido en su preámbulo²⁸² y en el art. 2 a)²⁸³ (en el posterior Texto Refundido solo aparecerá como definición en el art. 2).

3.3.4. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia

En 2006 se promulga la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD)²⁸⁴. Esta ley fue muy controvertida desde antes de su promulgación, y rechazada en gran parte

²⁷⁸ 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. (BOE núm. 310, de 27/12/2007). Esta ley, junto con la LISMI y la propia LIONDAU, fueron derogadas al pasar a formar parte del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (TRLGPD): 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 núm. 289, de 3 de diciembre de 2013).

²⁷⁹ Articulado mediante Real Decreto 1865/2004 de 6 de Septiembre Real Decreto 1865/2004, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad. (BOE núm. 216, de 7 de septiembre de 2004).

²⁸⁰ Cfr. De Lorenzo García, R. 2007a. *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial, pp. 244-249 y 253-255.

²⁸¹ Art.9.1.: 1. Las medidas de acción positiva podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables. Los apoyos complementarios podrán ser ayudas económicas, ayudas técnicas, *asistencia personal*, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación. Dichas medidas tendrán naturaleza de mínimos, sin perjuicio de las medidas que puedan establecer las comunidades autónomas en el ámbito de sus competencias [el subrayado es nuestro].

²⁸² El movimiento en favor de una vida independiente demandó en un primer momento entornos más practicables. Posteriormente, de este concepto de eliminar barreras físicas se pasó a demandar «diseño para todos», y no solo de los entornos, reivindicando finalmente la «accesibilidad universal» como condición que deben cumplir los entornos, productos y servicios para que sean comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas.

²⁸³ Vida independiente: 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.

²⁸⁴ BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006.

por el MVI²⁸⁵. Resulta significativo que no se esperara a analizar el texto de la Convención de Naciones Unidas, que se adoptó un día antes a la promulgación de la LAPAD²⁸⁶, ni se escucharan suficientemente las aportaciones de los movimientos de posibles afectados y en particular del MVI. También lo es que esta Ley haya pasado al lenguaje común (en los ambientes políticos, administrativos e incluso de las asociaciones de personas con diversidad funcional, de sus usuarios, familiares y de la sociedad en general, a través de los medios de comunicación) como la “Ley de Dependencia”, haciendo así una labor pedagógica inversa: en el imaginario social se reforzó la idea de dependencia, en lugar de la autonomía que, en teoría, se pretendía fomentar. Toda la ley gira en torno a la dependencia, sin incluir otro tipo de necesidades humanas, como la mejora de la calidad de vida o la realización de los proyectos de vida personales que toda persona con diversidad funcional tiene el derecho de trazar, más allá de sus limitaciones.

Por otro lado, la ley nació con una gran carga de política partidaria, como un logro del PSOE frente al PP, presentando el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)²⁸⁷ creado por la LAPAD como cuarto pilar del Estado del bienestar, tras la educación, la sanidad y la Seguridad Social. Esta politización partidista de la ley hizo que su aplicación posterior, en manos de las Comunidades Autónomas como parte de los servicios sociales, hubiera desde el comienzo ralentizaciones (o verdaderos boicots, como en el caso de la Comunidad Valenciana) según el color del gobierno autonómico, además de una desigualdad a nivel nacional: un traslado de residencia, de una autonomía a otra, suponía un reinicio del sistema, con nuevas solicitudes, valoraciones y aplicaciones de Planes Individuales de Atención (PIA).

El SAAD se ha convertido, en la práctica, en un lento aparato clasificatorio de las personas en función de su dependencia de otros para su vida diaria, a partir de unos grados (y niveles, ya desaparecidos) cuyo reconocimiento se logra tras un largo proceso de

²⁸⁵ Rodríguez-Picavea, A. y J. Romañach. 2009. “El futuro de la autonomía personal. Análisis de la Ley de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de dependencia del Estado español bajo la perspectiva de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional)”. Foro de Vida Independiente. Acceso: <http://www.diversocracia.org/ideateca.html#2006> (Consulta 20/08/2015).

²⁸⁶ A tenor de los arts. 96.1 y 10.2 CE, los Tratados ratificados pasan a ser parte del ordenamiento interno y operan como criterio de interpretación de los derechos fundamentales; el contenido de la Convención, ya en proceso de elaboración, debería haberse tenido en cuenta.

²⁸⁷ http://www.dependencia.imserso.gob.es/dependencia_01/index.htm. El portal se llama a sí mismo “Portal de la Dependencia” (Consulta 21/11/2015).

valoración y aprobación²⁸⁸, supuestamente con criterios solo médicos y sociales, para después pasar a la también supuesta elaboración conjunta del PIA según la situación personal y los intereses particulares de cada interesado. El deterioro del sistema ha sido evidente, incluso sin haberse llegado a desarrollar nunca sus posibilidades. Los recortes en servicios sociales han provocado retrasos en las valoraciones a veces de años, que se dan y se revisan a la baja para tener menos gasto social y pocas o ninguna posibilidad elección por parte de quienes solicitan las ayudas. Los catálogos de servicios y las prestaciones al final se “conceden” solo tras años de lucha y costes económicos en pagar asistentes, ayudas técnicas, reformas de accesibilidad en los domicilios, etc. El derecho a tener apoyos para el desarrollo de una vida de estudio, profesional, de ocio y de inclusión, más allá de las necesidades vitales, se ha hecho realmente ilusorio, con prestaciones económicas muchas veces irrisorias²⁸⁹. Sin haber llegado nunca a alcanzar los estándares

²⁸⁸ Los procesos no son largos en sí, pues se resuelve en una sencilla encuesta. Lo que se eterniza son los tiempos de espera los procesos. Cfr. http://www.eldiario.es/sociedad/dependientes-moderados-despues-Gobierno-incluyera_0_551195072.html; <http://www.publico.es/sociedad/37-dependientes-derecho-prestacion-lista.html> (Consulta 20/09/2016).

²⁸⁹ Para todas estas valoraciones, cfr. Fernández Santiago, P. 2010. “La aplicación de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”. Pp. 361-396 en *Dependencia y Servicios Sociales*, coordinado por Alemán Bracho, C.; J.M. Alonso Seco y P. Fernández Santiago. Madrid: Thomson Reuters; Virués Virués, J. y D. Núñez Márquez. 2012. “El ejercicio profesional en el ámbito de la dependencia: procedimiento, valoración y PIA”. Pp. 123-150 en *Salud Pública, Dependencia y Trabajo Social*, coordinado por Hidalgo Lavié, A. y L.P. Martín Álvarez. Madrid: Ediciones Académicas, S.A; Alonso-Olea García, B. 2011. “El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia”. Pp. 103-162 en *Derecho de los Servicios Públicos Sociales*, coordinado Alonso-Olea García, B. y S. Medina González. 2011. Madrid: Thomson Reuters; Alemán Bracho, C. y M^a del Mar Ramos Lorente. 2009. “Políticas para la promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia”. Pp. 297-308 en *Políticas Sociales*, coordinado por Alemán Bracho, C. Madrid: Thomson Reuters; Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. 2015. “Evolución 2011-2015 de los datos básicos de gestión de la atención a la dependencia y costes de financiación del sistema por Comunidades Autónomas”. XV Dictamen de observatorio, Julio 2015.); Fuentes Gutiérrez, V., J. Muñoz Rodríguez y Z. Galindo Romero. 2010. “El Trabajo Social y las nuevas formas de reorganización del cuidado: Una aproximación a propósito de la Ley de Dependencia”, *Alternativas*, 17: 83-102; Rodríguez Castedo, A y J. Jiménez Lara. 2010. *La atención a la dependencia y el empleo. Potencial de creación de empleo y otros efectos económicos de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Madrid: Fundación Alternativas. Documento de trabajo 159/2010; González Ortega, S. 2007. “El cuidador no profesional de las personas en situación de dependencia en la ley 39/2006”, *Temas Laborales: Revista Andaluza de Trabajo y Bienestar Social*, 89: 297-316; Guzmán Castillo, F., M. Moscoso Pérez y M. Toboso-Martín. 2010. “Por qué la ley de dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal”, *Zerbitzuan*, 48: 43-56; Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. 2014. “Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”. XII Dictamen del Observatorio, Enero 2014; De Asís Roig, R. 2007. “Reflexiones en torno a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”, *Universitas: Revista de Filosofía, Derecho y Política*, 5: 3-21; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2006. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, n. 60. [monográfico sobre LAPAD]; Ruidíaz García, C. 2012. “La política social de atención a las personas dependientes en España. Balance y perspectivas de la Ley de dependencia” *REDUR*, 10: 171-191; Herce, J.A. et al. 2006. “El Sistema Nacional de Dependencia. Evaluación de sus efectos sobre el empleo”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 167-

Europeos del Estado de bienestar, tampoco en el apoyo a las personas con diversidad funcional, en las nuevas circunstancias del Estado social en España se mantienen solo formalmente las prestaciones, muy limitadas y dentro de unos servicios sociales que operan como mero complemento del funcionamiento del mercado²⁹⁰.

Son muchas las críticas formuladas contra la LAPAD en la literatura, pero cabe subrayar aquí las líneas básicas de la formulada por el MVI, que toma como referencia la Convención²⁹¹ y considera que, en muchos aspectos, la LAPAD es incompatible con ella, por lo que debe revisarse a la luz de los principios de esta:

- 1) Convención y LAPAD parten de premisas diferentes: la Convención se basa en los principios del modelo social y de vida independiente, mientras que en la LAPAD, “a pesar de introducir ciertos cambios en su planteamiento, son todavía escasos los avances hacia el modelo social y se alinea con el modelo médico-rehabilitador”.
- 2) En la Convención hay una apuesta por fomentar la igualdad, la participación plena y la vida independiente dentro de su comunidad, poniendo al alcance todos los instrumentos necesarios, mientras que en la LAPAD siguen primando los servicios de carácter asistencial. Los escasos servicios que promocionan la autonomía son excepcionales, no al alcance de todos.
- 3) La Convención no utiliza el término “dependencia”, poniendo las bases para el fomento de la autonomía de las personas con diversidad funcional, mientras que LAPAD se dedica casi exclusivamente a regular la dependencia.

194; De Asís, Roig, R. 2015. “La Ley 39/2006 y el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia desde la perspectiva inclusiva de la Convención: juicio crítico”. Pp. 164-176 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.

²⁹⁰ García Herrera, M.A. 2003-2004. “Veinticinco años de derechos sociales en la experiencia constitucional española”. *UNED Revista de Derecho Político*, 58-59, 2003-2004: 297-301.

²⁹¹ Cfr. el apartado de Conclusiones en: Rodríguez-Picavea, A. y J. Romañach. 2009. “El futuro de la autonomía personal. Análisis de la Ley de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de dependencia del Estado español bajo la perspectiva de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional)”. Foro de Vida Independiente. Acceso: <http://www.diversocracia.org/ideateca.html#2006> (Consulta 20/08/2015).

En definitiva, el descontento que ha provocado la LAPAD en un amplio sector de las personas con diversidad funcional les lleva a proponer su reforma o sustitución por otra más acorde con los principios de la Convención²⁹².

3.3.5. Contenido de las leyes vigentes

En cuanto a los contenidos del articulado de estas tres importantes leyes, LISMI, LIONDAU y LAPAD, para las dos primeras hay que acudir al Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (en adelante TRLGPD o, simplemente, Texto Refundido)²⁹³.

3.3.5.1. El Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social

Este Texto, como ya hemos indicado más arriba, se conforma con las dos leyes citadas más 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; consta de 105 artículos, 11 disposiciones adicionales, una disposición transitoria y 3 disposiciones finales.

En su Preámbulo se menciona la Convención, que “supone la consagración del enfoque de derechos de las personas con discapacidad, de modo que considera a las personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar que el ejercicio de esos derechos sea pleno y efectivo”. Reconoce que el Texto refundido “se dicta en aplicación de lo previsto en la disposición final segunda de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”²⁹⁴; y, por último, afirma que

esta tarea [de refundición] ha tenido como referente principal la mencionada Convención Internacional. Por ello, además de revisar los principios que informan la ley conforme a lo previsto en la Convención, en su estructura se dedica un título

²⁹² Esta cuestión también ha sido planteada por el CERMI. Cfr. <http://www.publico.es/sociedad/cermi-plantea-refundacion-del-sistema.html> y <http://semanal.cermi.es/noticia/Mesa-redonda-gran-cuestion-pendiente-constitucionalizar-derechos-sociales.aspx> (Consulta 08/09/2016).

²⁹³ 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 núm. 289, de 3 de diciembre de 2013).

²⁹⁴ BOE núm. 184, de 02/08/2011.

específico a determinados derechos de las personas con discapacidad. También se reconoce expresamente que el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realizará de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones. En la elaboración de este texto refundido han sido consultadas las Comunidades Autónomas y las ciudades de Ceuta y Melilla, y se ha sometido al informe previo y preceptivo del Consejo Nacional de la Discapacidad. Se ha dado audiencia a los sectores afectados y se ha sometido a informe previo de la Agencia Española de Protección de Datos.

De este modo queda claro el cambio de orientación pretendido por la legislación española con respecto a las personas con diversidad funcional.

El art. 1 enuncia dos objetivos: a) “Garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades (...) a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española y a la Convención”; b) “Establecer el régimen de infracciones y sanciones que garantizan las condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad”.

El art. 2, “Definiciones”, incluye las de discapacidad, igualdad de oportunidades, discriminación directa, discriminación indirecta, discriminación por asociación, acoso, medidas de acción positiva, vida independiente, normalización, inclusión social, accesibilidad universal, diseño universal, ajustes razonables, diálogo civil y transversalidad. Su sola enumeración implica toda una declaración de intenciones. Entre ellas cabe destacar la definición a), de “discapacidad”, como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”, en términos que reflejan el modelo social. La definición n), de “diálogo civil”, lo considera como un “principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad”. Y la definición h), “vida independiente”, dice que “es 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 libre desarrollo de su personalidad”.

El art. 3 recoge una serie de principios que también merece la pena enumerar: a) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) la vida independiente; c) la no discriminación; d) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas (cabe subrayar aquí la mención de la *diversidad*); e) la igualdad de oportunidades; f) la igualdad entre mujeres y hombres; g) la normalización; h) la accesibilidad universal; i) diseño universal o diseño para todas las personas; j) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; k) el diálogo civil; l) el respeto al desarrollo de la personalidad de las personas con discapacidad, y, en especial, de las niñas y los niños con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad y m) la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

Sin embargo, y más allá de estas proclamaciones, el Texto Refundido no aporta, ni por su naturaleza puede aportar, ninguna novedad, y pasa por alto algunas innovaciones de la Convención. Por ejemplo, se conserva un baremo médico de cualificación apoyado aún sobre al RD 1971/1999, que no tiene en cuenta la actualización de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), donde se da un mayor valor a las circunstancias sociales; en el art. 4.2 se sigue usando el baremo del 33% para considerar a una persona automáticamente discapacitada a efectos legales, y equipara a ellas a quienes tengan reconocida con anterioridad la incapacidad permanente en grado total, absoluta o gran invalidez y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad. Todas estas baremaciones provienen también de los antiguos criterios médicos; el umbral del 33% ya tenía que haber desaparecido, a la luz de la Disposición adicional 6ª de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad²⁹⁵. Por

²⁹⁵ BOE núm. 184, de 02/08/2011. Esta disposición dice: “El Gobierno, en el marco de la Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad, y en el plazo de doce meses, presentará medidas de acción positiva dirigidas a promover el acceso al empleo de las personas con capacidad intelectual límite, que tengan reconocida oficialmente esta situación, aunque no alcancen un grado de discapacidad del 33 por ciento. Reglamentariamente el Gobierno determinará el grado mínimo de discapacidad necesario para que opere esta aplicación”. El umbral del 33% procede del art 1 del antiguo Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos [derogado] (BOE, núm. 221, de 15 de septiembre de 1970), que

su parte, el art. 51, “Clases de servicios sociales”, especifica los servicios de apoyo enumerados en el art. 50.1, que no considera la posibilidad de apoyo con un asistente personal; pero el art. 68.1, entre las medidas de acción positiva contra la discriminación, recoge el art. 9 de la LIONDAU, que sí menciona ya la asistencia personal.

En resumen, el contenido del Texto Refundido, como no puede ser de otra manera, se atiene a la regulación vigente en el momento de su promulgación, por más que su Preámbulo enuncie principios diferentes. Si de verdad hubiera querido innovarse la legislación existente conforme a tales principios, éstos hubieran debido desarrollarse por el propio legislador parlamentario, o bien recogerse en una Ley de Bases que delegara en el Gobierno la potestad de dictar un Texto Articulado conforme a ellos. Pero, al haberse optado por una simple refundición, la inclusión de un Preámbulo innovador resulta incongruente con el sentido de la norma, tolerable solo en la medida en que se considere que tales Preámbulos carecen de valor normativo autónomo. En sentido contrario, solo en la medida en que los principios recogidos en el Preámbulo respondan al contenido de la regulación más reciente recogida en el texto, que inspira la tarea refundidora de regularización, aclaración y armonización de las disposiciones refundidas, podrán ser tenidos en cuenta para reinterpretar el conjunto normativo²⁹⁶.

3.3.5.2. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de Dependencia

El atisbo de reorientación sugerido por el Preámbulo del Texto Refundido tampoco se ha visto reforzado en la normativa eminentemente práctica de la LAPAD, que ha gobernado la realidad de las personas con diversidad funcional desde hace más de una década.

La Disposición final primera preveía una aplicación progresiva de la Ley, pero, tras haber sido ampliamente incumplida, resultó modificada con el RDL 20/2012²⁹⁷.

ha tenido y sigue teniendo mucha influencia en la normativa, sobre todo laboral, y de donde puede proceder la confusión popular entre minusvalía laboral y discapacidad. Cfr. Martínez-Pujalte, A.L. y F.J. Fernández Orrico. 2016. “El concepto de discapacidad a partir de la Convención de Naciones Unidas”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 16-26.

²⁹⁶ Gutiérrez Gutiérrez, I., ed. 2011. “El Decreto Legislativo”. Pp. 453 - 455 en Alzaga Villaamil, O., I. Gutiérrez Gutiérrez, F. Reviriego Picón y M. Salvador Martínez, *Derecho Político español según la Constitución de 1978. I. Constitución y fuentes del Derecho*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.

²⁹⁷ Real Decreto ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. (BOE núm. 168, de 14/07/2012), que también suprimió los dos niveles de

Además, el desarrollo de esta ley ha sido también modificado en varias ocasiones, como consecuencia de la crisis financiera global y las políticas europeas de austeridad; el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia²⁹⁸, fue por ejemplo modificado por el Real Decreto 291/2015, de 17 de abril²⁹⁹ para reducir los grados de intensidad de las prestaciones³⁰⁰.

El texto consolidado a 29 de julio de 2015³⁰¹ consta de 47 artículos, 16 disposiciones adicionales, 2 disposiciones transitorias y 9 disposiciones finales. En la exposición de motivos se indica que con la nueva Ley se crea “un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas (...) una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de la Seguridad Social (...) un modelo innovador, integrado, basado en la cooperación interadministrativa y en el respeto a las competencias”. La creación del SAAD constituye el contenido de la Ley, cuyo articulado refleja el mecanismo del nuevo Sistema.

Desde el art. 1, “Objeto de la ley” se plantea “regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas” (Estado, Comunidades Autónomas y Administraciones Locales).

dependencia dentro de cada grado en su art. 22.10, modificando el texto original de la LAPAD en su art. 26.

²⁹⁸ BOE, núm. 313, de 31/12/2013.

²⁹⁹ BOE, núm. 104 de 01/05/2015.

³⁰⁰ Por ejemplo, en el Real Decreto 1051/2013, en el Anexo II, “Intensidad del servicio de ayuda a domicilio según grado de dependencia”, se concede al grado III, Gran dependencia, entre 46 y 70 horas mensuales. Pero en el Real Decreto 291/2015, en el Anexo I, “Intensidad del servicio de promoción de la autonomía personal para las personas en situación de dependencia”, se concede al mismo Grado III un mínimo de ocho horas mensuales de atención o su equivalente en sesiones.

³⁰¹ Acceso al texto consolidado: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990> (Consulta 02/12/2015). La referencia a la Ley: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE núm. 299, de 15/12/2006).

Lo más decisivo, como veremos más adelante, es que se habla de derecho subjetivo, con la consecuencia de exigibilidad que ello implica³⁰². Pero lo cierto es que tal derecho queda a expensas de su previo reconocimiento en los términos previstos por el cap. IV de la Ley³⁰³, y del mismo modo queda en buena medida en manos de la Administración la determinación de su propio contenido, tanto en lo que se refiere a la valoración de la dependencia³⁰⁴ como a la fijación de las prestaciones correspondientes³⁰⁵.

El art. 2, “Definiciones”, recoge los conceptos de autonomía, dependencia, actividades básicas de la vida diaria (ABVD), necesidades de apoyo para la autonomía personal, cuidados no profesionales y profesionales, asistencia personal y tercer sector. De entre estas definiciones cabe resaltar:

³⁰² Según Alonso Seco, J.M. y C. Alemán Bracho (2010: 170), “la connotación de derecho subjetivo que se ha dado a las prestaciones por dependencia supone un avance decisivo en el ámbito de los servicios sociales. En este punto existe total unanimidad, y sin lugar a dudas se trata de uno de los aspectos más relevantes de la Ley [LAPAD], al desplazar la antigua asistencia y servicios sociales de concesión discrecional hacia una nueva dimensión de servicios sociales exigibles en Derecho”.

³⁰³ El art. 28, “Procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema”, dispone que el procedimiento se inicia a instancia de la persona posiblemente afectada o su representante, y que el reconocimiento se efectuará mediante resolución expedida por la Administración Autónoma correspondiente a la residencia del solicitante, con validez en todo el territorio del Estado, determinando los servicios y prestaciones que corresponden según el grado de dependencia; pero, en caso cambio de residencia, la Comunidad Autónoma de destino determinará los servicios y prestaciones que corresponden en su territorio, en función de sus normativas. El Consejo Territorial del SAAD determinará los criterios básicos del procedimiento; los servicios de valoración y la prescripción de servicios y prestaciones se efectuarán mediante las administraciones públicas, sin posibilidad de concierto con entidades privadas. Debe destacarse que la Disposición transitoria segunda permite, “durante un periodo máximo de seis meses desde la fecha de inicio para la presentación de solicitudes de reconocimiento de la situación de dependencia”, que se produzca tal “delegación, contratación o concierto con entidades privadas”, dando impulso a la actividad privada.

³⁰⁴ También corresponde a las Comunidades Autónomas, en efecto, la “Valoración de la situación de dependencia” (art. 27), de acuerdo con un baremo de los criterios objetivos de valoración del grado de autonomía de la persona, su capacidad para realizar las distintas actividades de la vida diaria y sus necesidades de apoyo intelectual, teniendo en cuenta los informes sociosanitarios y las ayudas técnicas que le hayan sido prescritas.

³⁰⁵ El art 29, “Programa Individual de Atención” (PIA), establece que, dentro del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia y las prestaciones correspondientes, los servicios sociales establecerán un PIA en el que se determinará la intervención más adecuada a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos para su grado, “con la participación, previa consulta y, en su caso, elección entre las alternativas propuestas por parte del beneficiario y, en su caso, de su familia o entidades tutelares que le representen. No obstante (...) la determinación de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar corresponderá a la Administración competente, a propuesta de los servicios sociales”. Hemos querido reflejar literalmente todas las reticencias del texto a que la voluntad de los beneficiarios quede expresada y/o cumplida, dejando un amplio margen a la arbitrariedad de los evaluadores, la disponibilidad de presupuestos, etc., y quedando al final impuesto el PIA por la Administración, de un modo u otro, sin obligación expresa de motivar. Se sigue un plan de concesiones, más que de derechos, que, además, puede cambiar de una Comunidad Autónoma a otra; el propio PIA habrá de ser revisado no solo a instancia del interesado o de sus representantes o de oficio, sino también con motivo del cambio de residencia a otra Comunidad Autónoma.

- 1) la definición de autonomía como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”;
- 2) la definición de necesidades de apoyo para la autonomía personal: “las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad”; sorprendentemente, no hace referencia a las personas con discapacidad física o sensorial, que también necesitan de apoyos para ejercer sus derechos;
- 3) la definición de asistencia personal como “servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal”; no precisa su posible función de apoyo en tareas laborales, de estudio o de ocio, ni se incluye expresamente entre los cuidados profesionales;
- 4) estos últimos son “los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro”; se limita a estos ámbitos del hogar (ayuda a domicilio...) o una institución (centros de día, etc.), sin incluir otros, como centros de trabajo, de estudios, de ocio y cultura, etc.

El art. 3, “Principios de la Ley”, enumera los siguientes: carácter público de las prestaciones del SAAD; acceso universal; atención integral; transversalidad; valoración de las necesidades; personalización de la atención (a través del “Programa Individual de Atención” - PIA); medidas adecuadas de prevención, rehabilitación y estímulo; promoción de las condiciones precisas para llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible; permanencia de las personas en el entorno habitual (entendiendo por tal el entorno familiar, sin tener en cuenta que la persona interesada puede preferir una vida autónoma en su propio domicilio, donde con toda probabilidad necesitará de apoyos diversos, como la asistencia domiciliaria y la asistencia personal); calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios; participación de las personas en situación de dependencia

y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen³⁰⁶; colaboración de los servicios sociales y sanitarios; participación de la iniciativa privada y del tercer sector en los servicios y prestaciones³⁰⁷; cooperación interadministrativa; integración de las prestaciones en las redes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados; perspectiva de género; y preferencia en la atención a las personas en situación de gran dependencia.

El art. 4, “Derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia”, se establece que toda persona en situación de dependencia, tendrá derecho a las prestaciones y servicios que confiere esta ley y a todo otro derecho reconocido en la legislación vigente en todo el territorio nacional. En especial han de subrayarse el respeto a los derechos humanos y libertades fundamentales, el derecho a una información completa sobre la propia situación de dependencia³⁰⁸, a participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, a decidir cuando tenga capacidad de obrar suficiente sobre la tutela de su persona y bienes para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno, a decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial. Las personas en situación de dependencia y, en su caso, sus familiares o quienes les representen, así como los centros de asistencia, estarán por su parte obligados a suministrar toda la información requerida por las administraciones competentes para la valoración de su grado de dependencia, a comunicar todo tipo de ayudas que reciban y a aplicar las prestaciones económicas a las finalidades para las que fueron otorgadas, bajo

³⁰⁶ El art. 41, “Órganos consultivos”, cuya función será la de informar, asesorar y formular propuestas sobre materias que resulten de especial interés para el funcionamiento del Sistema, enumera los siguientes: el Comité Consultivo referido en el art. 40, http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/organos_sistema/ocsaad/cc/index.htm (Consulta 07/12/2015); el Consejo Estatal de Personas Mayores, http://www.imserso.es/imserso_01/el_imserso/relaciones_institucionales/consejo_estatal_personas_mayores/index.htm (Consulta 07/12/2015); el Consejo Nacional de la Discapacidad, <http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/consejoNacionalDisc.htm> (Consulta 07/12/2015); y el Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social, <http://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/ongVoluntariado/consejos.htm> (Consulta 07/12/2015).

³⁰⁷ La Disposición adicional séptima fomenta los instrumentos privados para la cobertura de la dependencia, derivando las responsabilidades del Estado Social hacia manos privadas. Esta participación privada puede ser un principio discutible, y en todo caso exigiría un control por parte del Estado y del usuario.

³⁰⁸ Cfr. sobre las deficiencias, que dan a las familias el verdadero poder de decisión, Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa (elkartu). 2015. “Estudio-diagnóstico de situación y necesidades de las personas con discapacidad física de Gipuzkoa”. Acceso: www.elkartu.org (Consulta 21/07/2016). En este estudio se denuncia el efecto anestésico de las pensiones, que hacen que la mayoría de los interesados piense que es suficiente con tener cubiertas las necesidades básicas, sin ser informados de otras alternativas, como el trabajo asistido o la asistencia personal, que abren fronteras (pp. 132-145), así como el Programa de Vida independiente [Decreto Foral 87/2008, de 23 de Diciembre] (p.89).

la advertencia de una modificación o supresión de las prestaciones en caso de incumplimiento (art. 30).

Las prestaciones (art. 14) podrán tener la naturaleza de servicios³⁰⁹ y de prestaciones económicas, destinadas a la promoción de la autonomía y a atender las dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria; para su concreción habrá que atender a los criterios de selección y a la cuantía de las prestaciones en cada Comunidad Autónoma. Ciertos servicios (los del Catálogo del artículo 15) tendrán carácter prioritario, y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados; la prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado de dependencia y, a igual grado, por la capacidad económica del solicitante³¹⁰. De no ser posible la atención mediante alguno de estos servicios, en particular hasta que la red de servicios no esté totalmente implantada, se ofrecerá una prestación económica vinculada, destinada a la cobertura de los gastos del servicio previsto en el Programa individualizado de Atención (PIA), que deberá ser prestado por una entidad o centro acreditado para la atención a la dependencia.

Excepcionalmente, el beneficiario podrá recibir una prestación económica para continuar siendo atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su PIA, y bajo las condiciones de cotización en la Seguridad Social que se establezcan³¹¹.

³⁰⁹ La Sección 3ª de la Ley, “Servicios de promoción de la autonomía personal y de atención y cuidado” (arts. 21-25), enumera: a) prevención de las situaciones de dependencia (art. 21) en base a Planes de prevención elaborados por las CC.AA. en armonía con los criterios, recomendaciones y condiciones mínimas establecidos por el Consejo Territorial del SAAD, con especial atención a las personas mayores; b) teleasistencia (art. 22); c) servicio de ayuda a domicilio a cargo de empresas acreditadas, incluyendo atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria y necesidades del hogar (art. 23); d) centro de día y de noche (art. 24) y e) atención residencial (art. 25).

³¹⁰ La capacidad económica se determinará, en la forma que reglamentariamente se establezca, a propuesta del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en atención a la renta y el patrimonio del solicitante. En la consideración del patrimonio se tendrán en cuenta la edad del beneficiario y el tipo de servicio que se presta.

³¹¹ El Consejo Territorial del SAAD promoverá acciones de programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso de los cuidadores. La Disposición adicional cuarta trata sobre la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales, prácticamente desaparecida; cfr. <http://www.europapress.es/epsocial/politica-social/noticia-descienden-90-numero-altas-cuidadores-no-profesionales-dependientes-gobierno-rajoy-20141014141043.html> (Consulta 07/12/2015).

En cuanto a la prestación económica de asistencia personal, ya aludida en el art. 14, el art. 19 dice:

La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación.

Debe notarse que la propia ley omite en este ámbito la referencia a otro tipo de actividades distintas del trabajo y el estudio, como las de ocio y cultura. Por lo demás, la expresión “contratación de una asistencia personal” queda abierta a múltiples interpretaciones, que podría incluir la recepción de servicios puntuales a cargo de una empresa por horas, y que distan mucho de la imagen de la figura del asistente personal desde el MVI.

La Disposición adicional tercera se refiere también a ayudas económicas para facilitar la autonomía personal mediante ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desenvolvimiento de su vida ordinaria y facilitar las adaptaciones en el hogar; no se menciona aquí la asistencia personal, aunque el MVI la considere como una “ayuda técnica”³¹².

Respecto a la cuantía de las prestaciones económicas³¹³, hay que subrayar que los recortes presupuestarios de la última década³¹⁴ han afectado fundamentalmente a la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, que en muchos lugares casi ha desaparecido, así como a la asistencia personal, que aunque el artículo indica para “cualquiera de sus grados”, queda reducido

³¹² Cfr. Ruiz Jiménez, J. 2005. “Una reflexión sobre la mal llamada dependencia”. Comisión Parlamentaria de las Cortes Valencianas sobre Dependencia. Comparecencia del 25 de octubre de 2005. Acceso: <http://forovidaIndependiente.org/una-reflexion-sobre-la-mal-llamada-dependencia/> (Consulta 07/06/2018)

³¹³ La cuantía de las prestaciones económicas, de las que deducirán otras prestaciones de protección social análogos (art. 31), se acordará (art.20) por el Consejo Territorial del SAAD, para su aprobación posterior por el Gobierno mediante Real Decreto.

³¹⁴ Las noticias diarias se hacen eco de las protestas contra los recortes en la aplicación de esta Ley que la hace prácticamente ineficaz. Cfr. las habituales denuncias del CERMI o el MVI en sus páginas web.

en la práctica al grado III, con un número de horas de atención insuficiente, y solo para personas que ya tienen un trabajo o están estudiando³¹⁵.

Por último, el art. 7 señala tres “Niveles de protección del Sistema”: 1) nivel de protección mínimo establecido por la Administración General del Estado; 2) nivel de protección acordado entre la Administración General del Estado y la Administración de cada una de las Comunidades Autónomas a través de los Convenios previstos en el art. 10, que sin embargo está en suspenso desde 2012³¹⁶; y 3) nivel adicional de protección que pueda establecer cada Comunidad Autónoma³¹⁷. En correspondencia con ello, el art. 32 se refiere a las aportaciones mínimas de la Administración Central (cfr. arts. 7 y 9) y las acordadas con los CC.AA. (art. 10, suspendido desde 2012)³¹⁸, señalando que las CC.AA. aportarán al menos igual a la aportada por la Administración General. Pero el art. 33 añade una referencia a “la participación de los beneficiarios en el coste de las prestaciones”, uno de los extremos más cuestionados de la Ley³¹⁹: de acuerdo con él, y aunque se afirma que ningún ciudadano quedará fuera de cobertura por no tener recursos económicos, se prevé que los beneficiarios participarán en la financiación de las prestaciones según el tipo o coste del servicio, así como de su capacidad económica, que también se tendrá en cuenta para determinar la cuantía de las prestaciones económicas a percibir.

³¹⁵ A excepción de la Diputación Foral de Gipuzkoa, con criterios más abiertos; sobre esto profundizaremos en el siguiente capítulo.

³¹⁶ En la edición del texto consolidado se advierte que queda suspendida, durante 2015, la aplicación del apartado 2 según establece la disposición adicional 73 de la Ley 36/2014, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2015 de 26 de diciembre (BOE, núm. 315, de 30/12/2014). Esta misma ley presupuestaria ha sido modificada en tres ocasiones hasta el texto consolidado a 30/10/2015, aunque en el aspecto que analizamos ha seguido invariable. El nivel acordado quedó suspendido desde 2012.

³¹⁷ Este enfoque bien intencionado de la Ley ha sido sin embargo puesto en cuestión porque en la práctica ha supuesto en muchos casos un retroceso al espíritu de la ley misma. Desde el CERMI este es un aspecto a reformar, buscando un verdadero encaje unitario en nuestra Constitución Social, con mayor peso estatal. Cfr. González Huesa, J.M. 2017. “Una Constitución social”, *cermi.es semanal*, n. 277, donde podemos leer: “Habría que trascender el concepto de política de solidaridad e igualdad con las competencias asistenciales que ahora están en manos de las comunidades autónomas y fomentar unas competencias compartidas donde se consolide el papel del Estado. Realmente no existe en la Constitución el denominado tercer pilar del estado de Bienestar. Es necesario modificar y actualizar el título VIII de la Carta Magna”. Acceso: <http://semanal.cermi.es/noticia/opinion-huesa-constitucion-social.aspx> (Consulta 03/11/2017).

³¹⁸ Cfr.

http://www.dependencia.imsero.es/dependencia_01/documentacion/estadisticas/datos_financiacion/n_aco/index.htm (Consulta 07/12/2015).

³¹⁹ Baste como muestra la campaña del CERMI contra el copago confiscatorio: <https://www.cermi.es/es/content/no-al-copago-confiscatorio-0> (Consulta 19/06/2018). Hay que considerar además que la suspensión del nivel acordado, carga a las CC.AA. con un déficit mayor de presupuesto.

Con esto consideramos haber expuesto la legislación española vigente más relevante en relación con la diversidad funcional, dejando las referencias a las legislaciones autonómicas para el capítulo dedicado a la Comunidad Valenciana, como marco normativo concreto del ámbito en el que centramos nuestro trabajo³²⁰.

3.4. El derecho fundamental a la autonomía de las personas con diversidad funcional

Conviene comenzar recordando que no todas las normas jurídicas crean derechos subjetivos, sin que ello implique privarlas de toda eficacia. Y el tratamiento de la discapacidad en la CE arranca del art. 49, que es uno de los principios rectores de la política social y económica que se recogen en el capítulo III del Título I; capítulo que, de acuerdo con el art. 53.3 CE, en principio no contiene derechos subjetivos:

... se trata de una serie de orientaciones y mandatos dirigidos a los poderes públicos, en términos que hacen particularmente difícil controlar su inactividad. (...) dependerá de cada precepto constitucional, y también del contexto en el que se invoque, la concreción de su concreto alcance normativo, que en ningún caso cabe fijar de antemano con carácter general (...) [el art.53.3] pretende evitar que del precepto constitucional se pretendan derivar derechos subjetivos tutelables por el juez al margen de la ley, pero no impide ni el control de la ley que haya infringido los mandatos constitucionales ni su interpretación en los términos más favorables a su pleno cumplimiento³²¹.

³²⁰ Entre las normativas posteriores de adecuación a la Convención, destacamos: 1) La Ley 38/2015, de 29 de Septiembre, del sector ferroviario (BOE, núm. 234 de 30/09/2016). En su art. 2n), entre los fines de la ley señala el de proteger los intereses de los usuarios, en especial las necesidades de las personas con discapacidad; en art. 58.4b) expresa, entre las obligaciones, la de asistir a las personas con discapacidad y movilidad reducida; en art. 107.2.10 considera infracción grave el incumplimiento de las normativas de accesibilidad, sin perjuicio de que pueda ser muy grave, según los criterios del art. 106. 2) La Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal (BOE, núm. 77, de 31/03 2015). En esa LO, que tiene en cuenta la discapacidad como agravante en muchos puntos, es importante destacar el punto 15 de su artículo único, donde modifica el art. 25 de la LO 10/1995 adoptando la noción de discapacidad de la Convención e introduciendo la categoría de asistencia o apoyo para la toma de decisiones en las personas con discapacidad. Cfr. De Lorenzo García, R. 2016. “Panorámica del impacto de la Convención en los derechos de las personas con discapacidad en España”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 143-168; Caneiro González, P. y C.M. Pérez Hermida. 2016. “El tratamiento jurisprudencial de la discapacidad en el sector educativo antes y después de la ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad aprobada en Nueva York”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 169-176; Pérez Bueno, L.C. 2016. “Aportaciones para configurar un nuevo procedimiento de provisión de apoyos para la toma de decisiones a la luz de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 177-184.

³²¹ Gutiérrez Gutiérrez, I. (dir.) ed.2015. *Elementos de Derecho constitucional español*. Madrid: Marcial Pons, p. 371. Incluso la palabra derecho que figura en alguno de los preceptos del cap. III estaría siendo usada de forma impropia (Ibid., p. 370).

En la LAPAD, la Exposición de Motivos n.3 dice sin embargo que el SAAD “configura un *derecho subjetivo* que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad” [subrayado nuestro]. Y en el art. 1.1 se dice:

La presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del *derecho subjetivo* de ciudadanía *a la promoción de la autonomía personal* (...) mediante la creación de un Sistema (...) y la *garantía de un contenido mínimo* común [subrayados nuestros].

En el Texto refundido de 2013 no aparece la expresión “derecho subjetivo”, matizando en el art. 1 su aspecto garantista:

[Esta ley tiene por objeto] garantizar el derecho a la igualdad (...) el *ejercicio real y efectivo* de derechos (...) a través de la *promoción de la autonomía personal*, de la *accesibilidad* universal, del acceso al *empleo*, de la *inclusión* en la comunidad y la *vida independiente* y de la erradicación de toda forma de *discriminación*, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española y a la Convención (...) y los tratados y acuerdos internacionales [art.1a) Subrayados nuestros].

Tenemos, pues, una norma constitucional que, en principio, no consagra derechos subjetivos, sino que impone tareas a los poderes públicos, concretando el mandato general de promoción de la libertad y la igualdad efectivas que contiene el art. 9.2 CE. Los Tratados internacionales ratificados por los Estados, entre ellos la Convención, tampoco consagran por sí mismos derechos subjetivos a favor de los ciudadanos de tales Estados, sino solo compromisos internacionales del Estado, sometidos a sistemas también internacionales de verificación y control que raramente prevén un mecanismo judicial de tutela al alcance de los particulares (con la excepción notable del Convenio Europeo de Derechos Humanos³²²). Las normas internacionales y constitucionales exigen ciertamente el desarrollo de determinadas tareas públicas, cuyos contenidos objetivos sin embargo pueden variar según distintas opciones políticas³²³, y han sido desarrolladas a través de las leyes que, por su parte, consagran verdaderos derechos subjetivos. En este contexto cabe plantear, sin embargo, si todo ese contexto normativo puede ser interpretado en términos que permitan construir un verdadero derecho fundamental a la autonomía de las

³²² Tribunal Europeo de Derechos Humanos, arts. 19 ss.

³²³ Gutiérrez Gutiérrez, I. (dir.) ed.2015. *Elementos de Derecho constitucional español*. Madrid: Marcial Pons, p. 284.

personas con diversidad funcional, o al menos reforzar la fuerza vinculante del mandato inicialmente impreciso del art. 49 CE.

3.4.1. *Derechos fundamentales*

Ello exige, en primer lugar, precisar mínimamente el concepto de derecho fundamental. Porque existe a veces confusión en el uso de la expresión, incluso al margen de las interferencias entre el plano jurídico de los derechos y el ético de los valores o principios, basado en un pacto social previo sujeto a cambios históricos³²⁴. A veces se usa por parte del propio Tribunal Constitucional en un sentido restringido, referido a la Sección primera del Capítulo II del Título I de la Constitución, y otras en un sentido más amplio, comprensiva del todo el Capítulo II o incluso de todo el Título³²⁵. En España, según una clasificación estricta y tradicional³²⁶ y a la luz del art. 53 CE, nos encontramos en dicho Título con tres niveles de protección:

- a) Derechos garantizados al más alto nivel: los contenidos en la sección primera del Capítulo II de Título I (arts. 15 a 29), más los arts. 14 y 30.2 CE. Estos derechos son de aplicación directa, sin necesidad de desarrollo legislativo, al menos en su nivel esencial (STC 75/1982), y en su caso pueden ser garantizados mediante el recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional. Esta protección del amparo “no alcanza a los derechos contenidos en otras normas, especialmente en Tratados internacionales o en el Derecho comunitario europeo”³²⁷.
- b) Derechos garantizados “a nivel medio”: los pertenecientes a la sección segunda del mismo capítulo II (arts. 30 a 38), que no tienen las garantías que hemos especificado para los anteriores, pero que sí están protegidos, al igual que ellos, por la reserva de ley: solo la ley puede regular su ejercicio y limitarlos, respetando en todo caso su contenido esencial.
- c) Principios de política social y económica con “protección mínima”, en el Capítulo III del mismo Título I (arts. 39 a 52). Serán desarrollados por ley, y solo

³²⁴ Núñez, C., J.M. Goig y M. Núñez. 2010. *Teoría del Estado Constitucional*. Madrid: Universitas, pp. 212.

³²⁵ Cruz Villalón, P. 1989. “Formación y evolución de los derechos fundamentales”. *Revista Española de Derecho Constitucional*, 9 (25) 37.

³²⁶ Núñez, C., J.M. Goig y M. Núñez. 2010. *Teoría del Estado Constitucional*. Madrid: Universitas, p. 328

³²⁷ Núñez, C., J.M. Goig y M. Núñez. 2010. *Teoría del Estado Constitucional*. Madrid: Universitas, pp. 212 y 202. Cfr. Ley Orgánica 2/1979, de 3 de octubre, del Tribunal Constitucional., arts. 10 a) y 27 c) (BOE, núm. 239, de 05/10/1979).

pueden alegarse ante jurisdicción ordinaria según lo que dispongan estas leyes. Al no garantizarles el art. 53.3 el contenido esencial frente al legislador, como hace el art.53.1, no se les puede considerar derechos fundamentales³²⁸.

Sin embargo, Escobar Roca recuerda que

... si un derecho cuenta con las dos garantías típicas de la Constitución normativa (vinculación del legislador y tutela judicial directa), es ya un derecho fundamental, con independencia del lugar de la Constitución donde se encuentra. La circunstancia de que un derecho, por ubicarse fuera de la llamada parte dogmática de la Constitución o de un apartado de la misma especialmente reforzado, cuente con un nivel menor de garantías (careciendo, p.ej., del recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional) no impide que sea considerado, en términos conceptuales, un derecho fundamental. Como se advierte, las categorías derechos fundamentales y derechos constitucionales resultan idénticas³²⁹.

Más aún, “algunas normas de la Constitución situadas incluso fuera del Título I, por estar su contenido vinculado a un derecho fundamental recogido en el Capítulo II de dicho Título, se consideran como *contenido* de tal derecho fundamental”³³⁰. Ello difumina no solo la diferencia entre normas en función de su ubicación, sino incluso la distinción entre las que recogen un derecho y las que no, al menos cuando el contenido de estas últimas está vinculado a un derecho fundamental del Capítulo II del Título I CE, en cuyo caso se le aplican garantías propias de este derecho³³¹. En cada caso habrá que analizar, por tanto, la existencia y el alcance de una posible conexión con un derecho fundamental.

³²⁸ Cruz Villalón, P. 1989. “Formación y evolución de los derechos fundamentales”. *Revista Española de Derecho Constitucional*, 9 (25) 40; Gutiérrez Gutiérrez, I. (dir.) ed. 2015. *Elementos de Derecho constitucional español*. Madrid: Marcial Pons, p. 269.

³²⁹ Escobar Roca, G. (Dir.). 2012a. Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi, p. 462, siguiendo en este punto las tesis de Cruz Villalón. En nota, Escobar Roca explica: “Rectificamos así la tesis que sostuvimos en Escobar Roca (1997, p. 672) de distinguir ambas categorías “con el exclusivo fin de no añadir más confusión a la ya reinante”. Intentamos entonces plegarnos al sentir dominante pero ahora nos damos cuenta de que la dualidad es innecesaria y contraproducente”. La obra a la que se refiere es: “Los derechos constitucionales dispersos, como derechos subjetivos: el ejemplo del medio ambiente”. Pp. 671-689 en *Estudios de Derecho público. Homenaje a Juan José Ruiz Rico*. Madrid. Tecnos.

³³⁰ Gutiérrez Gutiérrez, I. (dir.) ed. 2015. *Elementos de Derecho constitucional español*. Madrid: Marcial Pons, p. 270. Subrayado nuestro.

³³¹ *Ibidem*. Tal es el caso del art. 119 sobre la gratuidad de la justicia, que se interpreta en conexión al art. 24 sobre la tutela judicial efectiva, o el caso del art. 45 de protección del medio ambiente, interpretado en conexión con el art. 18 sobre la intimidad e inviolabilidad del domicilio. Cfr. Velasco Caballero, F. 1995. “La protección del medio ambiente ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Comentario a la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en el caso “López Ostra contra España”)”. *Revista Española de Derecho Constitucional*, 15 (45) 305-324.

Por lo demás, los derechos fundamentales pueden ampliar su alcance y proyección merced al desarrollo legislativo; la ley puede establecer muy diversas medidas de protección y promoción. De este modo, el objeto y el contenido de los derechos acaban siendo definidos al menos parcialmente por el legislador, con la consecuencia de que la lesión de la norma legal que configura el derecho se considera a ciertos efectos como vulneración del propio derecho constitucional:

Para el ciudadano, la administración y los jueces, la ley que regula el ejercicio y desarrolla un derecho fundamental forma, junto con la propia norma constitucional que lo reconoce, un *bloque constitucional* cuya interpretación y aplicación ha de ser garantizada en último extremo por el Tribunal Constitucional (...). Sin embargo, para el propio legislador se distinguen más claramente la constitucionalidad y la legalidad; él puede modificar las normas legales siempre que la nueva regulación respete el contenido esencial del derecho, que no es el desarrollado por la ley, sino el que se impone al propio legislador a partir de la Constitución, y siempre que siga manteniendo con esa nueva regulación legal el nivel mínimo de protección garantizado por la propia Constitución³³².

Y, en último lugar, los tratados internacionales en España, una vez publicados en el BOE, forman parte del ordenamiento interno (art. 96 CE); de modo que los derechos reconocidos en esos tratados también deben ser tutelados por los jueces. En ese sentido, se equiparan a las leyes a las que nos acabamos de referir, aunque con una particular preferencia de aplicación sobre ellas. Sin embargo, el art. 10.2 CE establece además que los tratados internacionales sobre derechos humanos han de ser utilizados como criterio para la interpretación de las normas constitucionales en la materia; de modo que, al interpretar los derechos fundamentales reconocidos por la Constitución, han de tenerse en cuenta las obligaciones que ha contraído España para la garantía de los derechos humanos, de forma que la protección de los derechos fundamentales sirva para cumplir efectivamente esos compromisos. En esa medida, los preceptos del Título I de la Constitución asumen como verdadero contenido constitucional, por vía de interpretación, el que deriva de los Tratados internacionales ratificados por España en las correspondientes materias.

Con todo ello se difumina la frontera entre derechos constitucionales, derechos humanos y derechos subjetivos de origen legal, aunque siempre seguirá siendo necesario

³³² Ibidem. Debe recordarse aquí, en todo caso, tanto con referencia a la llamada “reserva de lo posible” como con el principio de irreversibilidad de las conquistas sociales, que el art. 4 PIDESC solo admite límites por ley, compatibles con los derechos y con el único fin del bienestar general.

el punto de apoyo de una disposición constitucional para identificar la presencia de un derecho fundamental.

3.4.2. Derechos sociales

El problema, sin embargo, no está solo en la identificación de un derecho fundamental, sino en las garantías con las que se le dota. Algunos autores denuncian en general la “ausencia de mecanismos de garantía de los derechos sociales” como “una omisión inconstitucional que el juez puede legítimamente colmar”³³³. Y en ese contexto se analiza también si la distinción entre unos derechos y otros en función de sus garantías se apoya en cierto concepto de subjetividad jurídica, que puede seguir primando el aspecto individual frente al aspecto colectivo, cuando en el sujeto coinciden necesariamente los dos elementos: el de sus propios intereses y el de la igualdad de todos, que hace inseparables los unos de los otros, adquiriendo pronto un carácter objetivo³³⁴. López Pina considera, en este sentido, que la Constitución

... no se ha contentado con abrir la interpretación de los derechos a una dimensión institucional. Ha consagrado igualmente determinaciones específicas a la configuración jurídica de las instituciones en las que tales derechos desempeñan su función. Ese es el sentido que permite comprender unitariamente el complejo Capítulo III del Título I de la Constitución, que podría ser el eslabón jurídico-positivo que lograra la síntesis provisional, más acá de su contradicción de principio, entre lo objetivo y lo subjetivo, lo público y lo privado en nuestro Derecho constitucional³³⁵.

Ello entronca con una perspectiva histórica sin duda válida en el contexto del análisis teórico y crítico. En efecto, los derechos fundamentales sirvieron inicialmente

³³³ Escobar Roca, G. 2000. “Recensión: Luigi Ferrajoli, Derechos y garantías. La ley del más débil, Trotta, Madrid, 1999”, en *Derechos y libertades: Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, 9: 534.

³³⁴ De Cabo Martín, C. 2001. “El sujeto y sus derechos”. *Teoría y Realidad Constitucional*, 7: 122 y 125.

³³⁵ López Pina, A. e I. Gutiérrez Gutiérrez, 2002. *Elementos de derecho público*. Madrid/Barcelona: Marcial Pons, Ediciones jurídicas y sociales, S.A., p. 107; cfr. Velasco Caballero, F. 1995. “La protección del medio ambiente ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Comentario a la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en el caso “López Ostra contra España”)”. *Revista Española de Derecho Constitucional*, 15 (45) 305-324. Nótese que se habla de una “síntesis provisional”, susceptible de ser reinterpretada o incluso reformada, por su funcionalidad como “principios rectores de la política social y económica”, en un nuevo contexto. En sentido similar, Gutiérrez Gutiérrez, I. (Dir.) ed.2015. *Elementos de Derecho constitucional español*. Madrid: Marcial Pons, p.372.: “los principios rectores pueden ser comprendidos como determinaciones constitucionales relevantes para identificar el aspecto objetivo de los derechos fundamentales (...). Los principios rectores expresarían el llamado deber de protección que vincula a los poderes públicos y les obliga a hacer frente a las distintas lesiones y amenazas...”.

para defender la libertad privada, a cuya defensa se obligaba el Estado constitucional, limitando su intervención social a esta tarea; en el nuevo Estado social,

(...) los derechos fundamentales no están abocados al fracaso por una tendencia incorporada en favor de los intereses burgueses. Más bien su futuro depende de si el valor supremo al que dan expresión jurídica, la libertad individual igual, sigue siendo capaz de producir consenso. Libertad significa, a la vez, la preeminencia de la autodeterminación frente a la heteronomía, la posibilidad de proyectar un plan de vida propio, de establecer relaciones ventajosas, pero siempre con la reserva de un derecho igual para todos. De ahí se derivan necesariamente limitaciones a la libertad, aún mayores en una sociedad a la que el progreso científico-técnico hace cada vez más interdependiente y llena de riesgos. Sin embargo, el postulado de la libertad conserva la preeminencia, en tanto que todas las limitaciones se legitiman en dicho valor supremo y las condiciones para la realización de la libertad individual igual han de producirse conforme a ella (...) La relevancia de los derechos fundamentales para la libertad está en que afianzan el nivel de prestaciones sociales que en el momento actual no podría mantenerse, habida cuenta de la limitada capacidad del Estado para gobernar mediante la dirección política. (...) Los derechos fundamentales actúan como señal de alarma, incorporada al orden jurídico, de los déficits de libertad del derecho válido y como principio dinámico del reajuste del derecho³³⁶.

En esta reflexión encontramos un fundamento válido de los derechos en la libertad, capaz de conciliar los llamados derechos individuales y sociales, que habrán de verse más como una evolución de los mismos en una sociedad de reconocimiento recíproco de derechos³³⁷ que en una relación de jerarquía o incluso de antagonismo. Hoy

³³⁶ Grimm, D. ed. 2006. *Constitucionalismo y derechos fundamentales*. Madrid: Trotta, pp. 105-106. De especial interés es el concepto de “normas definidoras de tareas del Estado” (*Staatszielbestimmungen*) de la Ley Fundamental alemana (Hesse, K. ed. 2001. “Significado de los derechos fundamentales”. Pp. 97 ss. en *Manual de Derecho Constitucional*, editado por Benda, E., W. Maihoffer, H.-J. Vogel, K. Hesse, K. y W. Heyde. Madrid: Marcial Pons). Este concepto ayuda a clarificar: “La cláusula de Estado social de Derecho no fundamenta *a priori* pretensiones individuales directas de ningún tipo, aunque, entre otras cosas, puede ser de extraordinaria importancia para interpretar los derechos fundamentales que como derechos *derivados* de participación, puedan justificar tales demandas” (Ibid., p.100).

³³⁷ “Esto se relaciona con el último tema particular que quiero tratar antes de dar una respuesta general al problema que estoy planteando y este es el famoso tema de la constitucionalización de los derechos sociales. Por un lado, los derechos sociales pueden verse como una extensión y prolongación natural de los derechos individuales, porque estos derechos sociales, por ejemplo, el derecho a tener atención médica adecuada o a tener una vivienda digna o a tener un salario adecuado, etc., en definitiva pueden considerarse como la extensión al derecho a la vida o a la integridad corporal o a la autonomía individual, etc. Una vez que se advierte el simple hecho de que los derechos no solo se violan por acciones –actos de agresión- sino que también se violan por omisión, -se violan por la omisión de dar a los demás la ayuda o los recursos que son necesarios para desarrollar una vida digna y autónoma-, no se puede justificar esta distinción. ¿Por qué dar privilegios a la acción sobre la omisión? ¿Por qué suponer que cuando estamos pasivos y dejamos que otros sufran daños no estamos violando sus derechos individuales? Cuando entendemos esto, los derechos sociales aparecen, insisto, no en contraposición con los derechos individuales sino como la extensión y prolongación natural de esos derechos individuales” (Nino, C.S. 1989. “La filosofía del control judicial de constitucionalidad”. *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 4: 80).

una respetable mayoría de autores se decanta por su armonización en las nuevas circunstancias históricas, pudiéndose generar nuevas facetas de los derechos individuales que pueden necesitar una mayor intervención del Estado para su efectividad³³⁸. También Abramovich y Courtis hablan de un *continuum* entre derechos y del complejo entramado de obligaciones positivas y negativas que todo derecho supone para el Estado.

Respecto al poder judicial, dicen estos autores que,

(...) por sus características institucionales y por el lugar que ocupa en la distribución de funciones dentro del Estado, no está llamado a ser el principal protagonista a la hora de hacer efectivos los derechos económicos, sociales y culturales, tarea que corresponde primariamente a los denominados poderes políticos. Sin embargo, si resulta provocado adecuadamente, puede ser un poderoso instrumento de formación y al mismo tiempo de desarticulación de algunas políticas públicas en el área social, con impacto directo en la vigencia de aquellos derechos³³⁹.

La jurisprudencia desarrolla así una importante labor en la concreción del contenido de los derechos, cuya vaguedad estimula a los interesados a expresar sus necesidades y al Estado a ir perfilando sus normativas en relación con ellas; los jueces examinan la idoneidad de las medidas públicas para hacerlos eficientes. Estos autores también indican la falta de tradición en el control judicial en este campo, que provoca en

³³⁸ Cfr. entre otros: Corchete Martín, M.J. 2007. “Los nuevos derechos”. *Teoría y realidad constitucional*, 20: 535-556; Nino, C.S. 1989. “La filosofía del control judicial de constitucionalidad”. *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 4: 79-88; Nino, C.S. 1990. “Autonomía y necesidades básicas”. *Doxa: Cuadernos de filosofía del derecho*, 7: 21-34; Villacorta Mancebo, L. 1996. “La Constitución como tarea, la optimización de los derechos fundamentales como resultado del Estado de bienestar”. *Revista de las Cortes Generales*, 37: 231-257; Villacorta Mancebo, L. 2000. “La construcción del Estado democrático español: algunas perspectivas”. *Revista de Estudios Políticos*, 109: 73-102; Barranco Avilés, M.C. 2001. “El concepto republicano de libertad y el modelo constitucional de derechos fundamentales”. *Anuario de Filosofía del Derecho*, 18: 205-226; Gargarella, R. 1998. “Primeros apuntes para una teoría sobre los derechos sociales. ¿Es posible justificar un tratamiento jurídico diferenciado para los derechos sociales e individuales?”. *Jueces para la democracia*, 31: 11-15; Sastre Ariza, S. 2001. “Hacia una teoría exigente de los derechos sociales”, *Revista de Estudios Políticos*, 112: 253-270; Parejo Alfonso, L.J. 2000. “El Estado social administrativo: algunas reflexiones sobre la «crisis» de las prestaciones y los servicios públicos”. *Revista de Administración Pública*, 153: 217-250; Maestro Buelga, G. 2001. “Globalización y constitución débil”. *Teoría y Realidad Constitucional*, 7: 137-172; Maestro Buelga, G. 2000. “Constitución económica y derechos sociales en la Unión Europea”. *Revista de Derecho Comunitario Europeo*, 7: 123-154; Ferrajoli, L. 2000. “Garantías”. *Jueces para la democracia*, 38: 39-46; Ferrajoli, L. ed. 2004. *Derechos y garantías. La ley del más débil*. Madrid: Trotta; Grimm, D. ed. 2006. *Constitucionalismo y derechos fundamentales*. Madrid: Trotta; Abramovich, V. y Ch. Courtis. Ed. 2014. *Los derechos sociales como derechos exigibles*. Madrid: Trotta; Escobar Roca, G. (Dir.). 2012a. *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi; Pisarelo, G. 2007. “Concepciones liberales y socialistas de los derechos sociales: una respuesta a Ricardo García Manrique”. *Anuario de la Filosofía del derecho*, 25: 499-508.

³³⁹ Abramovich, V. y Ch. Courtis. ed. 2014. *Los derechos sociales como derechos exigibles*. Madrid: Trotta, p. 118. Cuando el objeto de un derecho está claramente definido se puede llevar a juicio de modo individual o colectivo con respecto a tres niveles de obligación: respeto, protección y satisfacción del mismo.

parte que los afectados recurran a otras estrategias de reclamo, como protestas y campañas de presión³⁴⁰; pero consideran necesario aprovechar las vías de exigibilidad (directa o indirecta³⁴¹) que ofrece el Derecho. Porque lo cierto es que hay diferentes niveles de garantía en la protección de los derechos. Se puede sostener que la garantía fundamental es la tutela jurisdiccional³⁴², pero el hecho de que no todos los derechos tengan tutela judicial igual (art. 53 CE) no significa que no existan otros medios para atribuirles eficacia.

Como conclusión, cabe recordar que Escobar Roca, en un importante estudio colectivo dirigido por él en defensa de los derechos sociales, habla de “derechos fundamentales sociales de prestación” (DFSP)³⁴³, resumiendo así en una sola expresión la construcción teórica de los derechos sociales y la problemática específica que plantea la tutela de los derechos de prestación³⁴⁴. Quedan definidos como “aquellos derechos en que se concreta, mediante diversos tipos de prestaciones, la colaboración de los poderes públicos en la satisfacción de las necesidades básicas de los individuos”³⁴⁵. Y, respecto de sus garantías³⁴⁶, que se activan cuando alguien alega su incumplimiento, identifica seis categorías capaces de darles efectividad: Administración; jueces y tribunales; parlamento;

³⁴⁰ Ibid., 132-133. La información pública se convierte aquí en una herramienta valiosa, puesto que cuanto mayor es, más vulnerable resulta el Estado frente a las demandas de exigencia directa. Abre además una vía de comparación entre colectivos, lugares, etc., que da pie a las llamadas sentencias aditivas, cuyo efecto es el de extender el derecho negado a una categoría injustamente discriminada. Este tipo de sentencias se ha aplicado, entre otras cuestiones, con referencia a las personas con discapacidad y a la desigualdad entre unas administraciones y otras en el caso de los Estados federados (se podría extender también a las diferencias entre Comunidades Autónomas). Cfr. Abramovich, V. y Ch. Courtis. ed. 2014, pp. 173 ss.

³⁴¹ La exigibilidad indirecta aprovecha la justiciabilidad de otros derechos. Estos autores dedican un amplio apartado a este tema con referencia sobre todo al Derecho civil (pp. 168-248).

³⁴² Kelsen, H. ed. 1986. *Teoría pura del Derecho*. México: UNAM, p.148.

³⁴³ Escobar Roca, G. 2012b. “Los derechos fundamentales sociales de prestación (doctrina general)”. Pp. 459-647 en *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*, dirigido por G. Escobar Roca. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.

³⁴⁴ “Causa satisfacción escuchar en boca de un jurista práctico e integral de la talla de Ferrajoli que ‘En el plano técnico nada autoriza a decir que los derechos sociales no sean garantizables del mismo modo que los demás derechos’, así como que ‘la tesis de la no susceptibilidad de tutela judicial de estos derechos resulta desmentida por la experiencia jurídica más reciente’ (p. 64), y ello, según se denuncia (p.ej., en pp. 30 y 109), pese al considerable retraso de la doctrina en teorizar sobre esta cuestión” (Escobar Roca, G. 2000. “Recensión: Luigi Ferrajoli, Derechos y garantías. La ley del más débil, Trotta, Madrid, 1999”, en *Derechos y libertades: Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, 9: 529).

³⁴⁵ Ibid., p. 472.

³⁴⁶ Escobar Roca, G. 2012c. “Garantías”. Pp. 649-828 en Escobar Roca, G. (Dir.). 2012a. *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi; cfr. Ferrajoli, L. 2000. “Garantías”. *Jueces para la democracia*, 38: 39-46; Ferrajoli, L. ed. 2004. *Derechos y garantías. La ley del más débil*. Madrid: Trotta; Abramovich, V. y Ch. Courtis. ed. 2014. *Los derechos sociales como derechos exigibles*. Madrid: Trotta, pp. 117-255.

Defensor del Pueblo; sociedad; órganos supranacionales³⁴⁷. La garantía fundamental, en cualquier caso, sigue estando en la responsabilidad ciudadana, ya que

... la exigibilidad de los derechos sociales como auténticos derechos indisponibles, y no como simples concesiones paternalistas y revocables, depende, más allá de las técnicas institucionales dispuestas para su protección, de la participación y la lucha de sus propios destinatarios. En los ordenamientos actuales (...) esa participación y esas luchas tienen lugar, de manera constante y muchas veces simultánea, en diversos niveles institucionales, pero también fuera de ellos y, no pocas veces, en su contra³⁴⁸.

3.4.3. La construcción del derecho

Teniendo todo esto en cuenta, Escobar Roca distingue dentro de los DFSP unos derechos explícitos (educación, art.27.1; trabajo, art. 35.1; salud, art. 43.1; cultura, art. 44.1; vivienda, art. 47) y otros derechos deducidos de normas de mandato. Entre estos se encontrarían la Seguridad Social (art. 41), en base al art. 10.1 CE y al reconocimiento expreso en los arts. 9 PIDESC y 12 CSE; y el derecho a la autonomía de las personas con discapacidad, a partir de los arts. 10 y 49 CE y a la luz de la disposición final octava de LAPAD. Finalmente, identifica unos llamados derechos transversales: el derecho a los servicios sociales³⁴⁹ y el derecho al mínimo vital³⁵⁰. Concluye: “todos los DFSP derivan de la CE y el catálogo de los mismos que defendemos viene conformado por nueve figuras, todas ellas, en principio, de naturaleza equivalente”³⁵¹.

Escobar Roca, en definitiva, deduce un derecho fundamental a la autonomía de las personas con discapacidad a partir de los arts. 10³⁵² y 49 CE y de la disposición final

³⁴⁷ Escobar Roca, G. 2012c, p. 653.

³⁴⁸ Ibid., p.760.

³⁴⁹ Que aparece en art. 14.1 CSE, art. 25.1 DUDH, art.11 PIDESC, art. 34 CDF, Directiva 2003/9/CE del Consejo, de 27/01/2003, Ley 12/2009 de 30/10/2009, así como en art.3 o) LAPAD.

³⁵⁰ En relación con otros derechos: art. 15 (derecho a la vida), art. 1.1 (Estado social), art. 10.1 (dignidad), protección de la salud (art. 43), de la familia (art. 39), ante la discapacidad (art. 49), de los ancianos (art. 50), frente al desempleo (art.41), de las condiciones de progreso (art.40), prestaciones sociales de necesidad (art. 41), derecho al trabajo (art.35), etc. Cfr. Carmona Cuenca, E. 2012. “El derecho a un mínimo vital”. Pp. 1577-1618 en *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*, dirigida por Escobar Roca, G. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.

³⁵¹ P. 469.

³⁵² La referencia a la dignidad de la persona, o también al libre desarrollo de la personalidad, resulta esencial para la autonomía y la libertad personal, pero parece complicado que pueda convertirse en punto de conexión para la construcción de un derecho fundamental, ya que el propio precepto no contiene derechos, sino principios.

octava de LAPAD. También Jimena Quesada interpreta el art. 49 como un derecho³⁵³, que podría concebirse como concreción del deber de protección del derecho fundamental a la no discriminación del art.14 (dentro de un contexto más amplio que afecta a diversos colectivos, con las “medidas de acción positiva”), y se concretaría mediante su desarrollo legal:

... una aproximación al artículo 49 CE que persiguiera jerarquizar “a la baja” el derecho a la autonomía de las personas con discapacidad con apoyo del artículo 53 CE (por no incluirse formalmente aquel entre los preceptos susceptibles del recurso de amparo constitucional según el ap. 2, o por precisar ley de desarrollo para articular su defensa ante los tribunales ordinarios según el ap. 3), tropezaría con nuestra praxis constitucional, puesto que el artículo 49 puede beneficiarse del amparo constitucional a través de la vía de conexión de derechos (p.ej., los derechos relacionados con el principio de no discriminación reconocidos en los arts. 14 o 23 CE, (...)) así como de la categorización como auténtico derecho subjetivo merced a la normativa (sobre todo, en el ámbito autonómico) ya existente.³⁵⁴

Por lo demás, el art. 49 CE también puede considerarse en relación con algunos otros derechos fundamentales. Todos ellos son especialmente relevantes para la calidad de vida de las personas con diversidad funcional, especialmente a través de la llamada accesibilidad universal.

Ambos aspectos (no discriminación y accesibilidad) han calado en la sociedad de modo importante y se ven reflejados en las normativas vigentes. Tanto en la LAPAD como en el TRLGPD se habla repetidamente de garantías³⁵⁵, aunque en referencia a un

³⁵³ Jimena Quesada, L. 2012. “El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad”, p. 1418, cap. XII en *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*, dirigido por G. Escobar Roca. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.

³⁵⁴ Jimena Quesada, L., Ibid. 1419. Ello abriría la vía del recurso de amparo, una vez conectado el precepto en cuestión con otro que dé acceso al mismo (Sastre Ariza, S. 2001. “Hacia una teoría exigente de los derechos sociales”, *Revista de Estudios Políticos*, 112: 267). Esta referencia expresa el pensar de una mayoría de autores, algunos de los cuales colaboran en la misma obra colectiva dirigida por G. Escobar. Como ya hemos visto (sup.), incluso el art.1 de la LAPAD reconoce este derecho subjetivo; en un sentido parecido Martínez-Pujalte interpreta este artículo a la luz de los arts. 9.2, 10 y 14 CE: cfr. Martínez-Pujalte, A.L. 2015b. *Derechos fundamentales y discapacidad*. Madrid: Cinca, pp. 17-42. Como hemos expresado más arriba, al hablar de la LIONDAU, ya esta no se basa solo en el art. 49 CE de donde partía la LISMI, sino en el art. 14 y en el principio de igualdad proclamado en el art. 1.1, completado por el art. 9.2, que obliga al Estado a remover los obstáculos para la consecución de la igualdad real.

³⁵⁵ En LAPAD, texto consolidado: Exposición de Motivos n.3, párrafo 2: condiciones básicas para la configuración de un derecho subjetivo y n.4, párrafo sobre el Título III de sanciones y garantías (cfr. 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.). Art.1.1 en referencia a la garantía de un mínimo común a todo el territorio, sobre el derecho subjetivo de promoción a la Autonomía; art. 3, apartado o) en referencia a las prestaciones ofrecidas por la Ley; arts. 9 y 10.4: garantía de protección a nivel mínimo a cuenta de la Administración General del estado;

nivel mínimo que habrá que actualizar razonablemente. La propia figura del asistente personal podría contemplarse como garantía de no discriminación.

El derecho a la autonomía de las personas es también un supuesto en todo catálogo internacional de derechos, aunque con distinto enunciado, p.e. en los arts. 3, 4 y 6 de la Declaración de los Derechos Humanos (libertad, no esclavitud, personalidad jurídica), art. 9 PIDCP (libertad), art. 11 PIDESC (nivel de vida adecuado) o el art 6. CDFUE (libertad). La libertad real de las personas con diversidad funcional exige garantizar su autonomía personal. Y la Convención habla expresamente en su artículo 19 del derecho a la vida independiente, que se da por supuesto en toda persona mayor de edad, con todos los requisitos de apoyo y accesibilidad encaminados a reforzar su autonomía. Es uno de los principios que informan la LAPAD, así como en el objeto del TRLGPD, que habla expresamente de vida independiente [art.2. h)], en un concepto que extrajo de la LIONDAU y que a su vez introdujo el MVI en la redacción de dicha Ley en 2003. Conviene recordarlo: Vida independiente “es 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”³⁵⁶.

La libertad para todos, tal como queda así definida, es también la principal reivindicación del MVI: un derecho civil de gran transcendencia en su interpretación social³⁵⁷. En este sentido, Guillermo Escobar precisa:

art. 38: garantía de información del SAAD; disposición adicional decimoquinta en relación a la accesibilidad.

En el TRLGPD: art. 8.3 sobre garantía de ingresos mínimos y por apoyo de tercera persona; arts. 20-21: garantías adicionales en educación; art. 35 y 40 respecto del derecho al trabajo; art.48 sobre protección social; art. 57: garantía a nivel mínimo de prestaciones en cuidados, apoyos, educación, inclusión y participación, derechos económicos, sociales, culturales, protección jurídica y Seguridad Social; art.64, sobre igualdad de oportunidades; arts. 89-90: garantías del régimen sancionador y procedimientos; disposición adicional primera: garantías de competencias, y la disposición transitoria única sobre ingresos mínimos y por ayuda de tercera persona. Las cuantías de estos niveles mínimos de protección se consolidan como excesivamente bajos: 190,13€ mensuales (Grado III); 84,49€ mensuales (Grado II); 47,38€ mensuales (Grado I). Cfr. 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, Anexo (BOE, núm. 317, de 30 de diciembre de 2017).

³⁵⁶ Cfr. la exposición de motivos de LIONDAU, donde además se relaciona este modelo de vida independiente con el origen del concepto de accesibilidad universal que luego ha sido adoptado internacionalmente.

³⁵⁷ Honneth, A. ed.2014. *El derecho de la libertad: esbozo de una ética democrática*. Madrid: Katz.

... todo derecho social puede concebirse como una prestación pública de bienes o servicios esenciales para la satisfacción de necesidades básicas y, por tanto, como una instancia de redistribución social de esos bienes o servicios; por tanto, el resultado de la atribución de un derecho social a un sujeto (sea educación, sanidad, Seguridad Social o vivienda) equivale siempre al apoderamiento de este sujeto, o al aumento de la capacidad de ese sujeto, de cara a la satisfacción de ciertas necesidades básicas. Si se acepta que tener las necesidades básicas cubiertas es condición necesaria para disponer de capacidad para la autonomía, entonces todos los derechos sociales sirven a la libertad así definida³⁵⁸.

Su anclaje en la Constitución, como norma suprema, es el mejor modo de garantizar la eficacia de derechos socialmente percibidos como tales, paliando tanto la ineficacia de las leyes o normas de inferior rango como la inactividad del legislador o la falta de voluntad política de los Gobiernos a la hora de cumplir sus obligaciones. Permanece abierta, en cualquier caso, la posibilidad de reformar el texto constitucional en contenido y garantías, superando la actual construcción a través de interpretaciones y conexiones. La reforma constitucional depende de la voluntad política, que a su vez puede verse impelida por las fuerzas sociales democráticas; es un aspecto que no hay que olvidar en una situación de cambio en la percepción de los derechos (también de las personas con diversidad funcional), que nos recuerda, una vez más, la historicidad de las Constituciones y de los derechos fundamentales en ella reconocidos³⁵⁹.

3.5. Recapitulación

La percepción de la diversidad funcional ha evolucionado en estas últimas décadas hacia una comprensión social de la misma: la no accesibilidad y la falta de apoyos necesarios hace que las personas con ciertas deficiencias tengan menos posibilidades de acceder a determinados ámbitos y de desarrollarse en igualdad de condiciones que los demás. En este cambio de paradigma han tenido mucho que ver los movimientos sociales de base, como el MVI, que han provocado una reflexión profunda, también a nivel internacional, sobre la discriminación de trato hacia el colectivo, todo ello en un contexto

³⁵⁸ Escobar Roca, G. 2012b. “Presupuestos de teoría y dogmática Constitucional”. Pp. 287-458, en Escobar Roca, G. (Dir.). 2012a. *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi, p. 334.

³⁵⁹ Hesse, K. ed. 2001. “Significado de los derechos fundamentales”. Pp. 83-115 en *Manual de Derecho Constitucional*, editado por Benda, E., W. Maihoffer, H.-J. Vogel, K. Hesse, K. y W. Heyde. Madrid: Marcial Pons; Grimm, D. ed. 2006. *Constitucionalismo y derechos fundamentales*. Madrid: Trotta.

que paulatinamente se había ido sensibilizando en otros temas de vulnerabilidad, como es el caso de la igualdad de género o la erradicación del racismo.

En ese plano juegan un relevante papel las Naciones Unidas, destacando la influencia de la Convención de 2006 como fruto de un trabajo colectivo que ha logrado grandes avances. Esta Convención ha consagrado principios tradicionalmente reivindicados por el MVI, llevando su discurso renovador al nivel de los derechos humanos y siendo a su vez fuente de renovación en las normativas nacionales, aunque con grandes diferencias en función del desarrollo económico y social de cada Estado.

En lo que respecta a España, la LAPAD y el SAAD, con su concepción asistencial, no se ajustan al espíritu de la Convención, a pesar de que la LIONDAU, promulgada años antes, en 2003, ya contenía algunas directrices concordantes con el enfoque posterior de la misma. El reconocimiento de un derecho subjetivo a la autonomía personal, sin embargo, podría ser la gran aportación de la LAPAD, al menos si se aplicara con una mayor generosidad en sus presupuestos económicos y con una mayor participación del colectivo afectado.

Las políticas de ajuste presupuestario han supuesto, en efecto, un claro retroceso en las prestaciones del SAAD³⁶⁰, que, a pesar de que su nombre se refiere al fomento de la autonomía, ha quedado reducido a la mínima expresión asistencial, acompañado de una confusa dispersión competencial entre entes autonómicos y locales. Desde el CERMI se habla de la necesidad de una nueva refundación del SAAD, con un gran pacto de Estado y su integración en la Seguridad Social³⁶¹.

También el Texto Refundido debería reelaborarse. Incluso en países de cultura socialdemócrata avanzada, como Noruega, se está planteando la necesidad de nuevas

³⁶⁰ Cfr. http://www.eldiario.es/sociedad/dependientes-moderados-despues-Gobierno-incluyera_0_551195072.html; <http://www.publico.es/sociedad/37-dependientes-derecho-prestacion-lista.html> (Consulta 06/06/2018).

³⁶¹ <http://www.publico.es/sociedad/cermi-plantea-refundacion-del-sistema.html> (Consulta 16/09/2016). Esta opción por la Seguridad Social ampliada ya fue discutida en su momento. Fue la opción apoyada por el Defensor del Pueblo, en consonancia con la línea europea, donde la protección a la dependencia es una rama de la Seguridad Social, generando un verdadero derecho subjetivo, y de naturaleza no exclusivamente contributiva (cfr. Alemán Bracho, C.; J.M. Alonso Seco y P. Fernández Santiago (coords.) 2010. *Dependencia y Servicios Sociales*. Madrid: Thomson Reuters, pp. 158-161; cfr. <http://semanal.cermi.es/noticia/CERMI-pide-Congreso-refundacion-Sistema-Dependencia-tras-dEcada-vigencia.aspx> (Consulta 25/11/2016).

reformulaciones normativas, al quedarse las actuales vacías de contenido a causa de los recortes sociales³⁶²; y lo mismo ocurre en otros lugares, aun con el temor de que la lentitud en los procesos legislativos (cuando no hay un genuino interés en ellos) pueda eternizar el proceso o, peor aún, dejar en suspenso otras iniciativas de emergencia.

Entretanto, subsiste la contradicción en un modelo que acepta los principios de la Convención y que, por otro lado, sigue dando prestaciones asistenciales cada vez más escasas. La Convención en España ha sido ratificada formalmente, pero reducida a un sistema creado para regular prestaciones por dependencia y no para fomentar y propiciar la autorrealización de las personas con diversidad funcional en sus propios proyectos de vida.

En ese contexto cobra sentido la reclamación de que los derechos sociales se consideren constitucionalmente derechos fundamentales con máximas garantías, como se refleja en el manifiesto del CERMI “por la constitucionalización plena de los derechos sociales y porque la inclusión social de las personas con discapacidad figure en la Constitución española como derecho fundamental” con ocasión del día internacional y europeo de las personas con discapacidad (03/12/2015) o en la campaña de firmas contra el copago confiscatorio³⁶³.

Pero los cambios dependerán, en último extremo, de que se replantee socialmente la realidad de la diversidad funcional, aceptando la necesidad de aportar los medios necesarios para el desarrollo personal en las mejores condiciones posibles, con responsabilidad social del Estado y de la sociedad misma que representa.

³⁶² Jamie Bolling, directora ejecutiva de ENIL, en la Primera Jornada Europea sobre Asistencia Personal celebrada en Valencia el 15 de diciembre de 2015: <http://vicoval.org/programa-i-jornada-europea-asistencia-personal/> (Consulta 19/12/2015). Cfr. <http://www.enil.eu/news/a-successful-conference-on-personal-assistance-in-valencia/> (Consulta 05/01/2016); Cfr. <http://mailchi.mp/enil/enil-calls-for-an-enforceable-european-social-rights-pillar-1147257?e=7d88e383e1> (Consulta 04/12/2017). En fecha 21/12/2017 recibimos un comunicado de ENIL donde otras cosas dice: “Como saben, durante los últimos 10 años, la Red Europea de Vida Independiente - ENIL ha recibido su financiación básica de la Comisión Europea, con cofinanciamiento proporcionado por ULOBA. Desafortunadamente, acabamos de descubrir que en los próximos 4 años, ya no tendremos esta financiación. Por lo tanto, queríamos informarle lo que esto significa para ENIL y cómo afectará nuestro trabajo. En primer lugar, nos gustaría asegurarle que seguiremos abogando por la vida independiente a nivel europeo y construyendo un movimiento fuerte. Actualmente contamos con el apoyo financiero de ULOBA, STIL y GIL, y fondos de Open Society Foundations. También trabajaremos para recaudar fondos adicionales”. Cfr. <http://mailchi.mp/enil/enil-calls-for-an-enforceable-european-social-rights-pillar-1147269?e=7d88e383e1> (Consulta 21/12/2017).

³⁶³ Acceso: <http://ilp.cermi.es/> (Consulta 08/12/2015).

*La autonomía nos da la capacidad decisoria
y, según nuestra dependencia (real o autopercebida), seremos capaces
de actuar y llevar a cabo nuestras decisiones o dependeremos
de productos o personas para poder llevarlas a cabo.
En todo caso, lo que sí podemos afirmar claramente es
que nadie es independiente al cien por cien
y que a lo máximo que podemos aspirar es
a ser inter-dependientes*

Xabier Urmeneta Sanromà

CAPÍTULO III

LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL

1. Introducción¹

La asistencia a las personas con diversidad funcional, confiada durante mucho tiempo a una estructura familiar prácticamente desaparecida (pareja heterosexual estable, con trabajo estable del patriarca y mujer cuidadora del hogar y sus componentes), tiene que adaptarse necesariamente a una nueva realidad social y replantearse su función, tal y como ha intentado con un notable esfuerzo el MVI. En efecto, el asistente personal (AP) ha estado presente desde el inicio en el horizonte del MVI, como hemos visto en el capítulo primero, con la experiencia del pionero Ed Roberts, y después con su expansión, con el ejemplo de A. D. Ratzka en el caso paradigmático de Suecia. La evolución de la asistencia personal ha sido diferente en los diversos Estados, y el deterioro del Estado social hace temer un futuro, como mínimo, incierto.

En un primer momento, la asistencia personal parece consistir en un acuerdo entre particulares, presumiblemente sin contrato formal, para tener unos servicios de apoyo a cambio de una remuneración (no hemos encontrado evidencias en este sentido). Más adelante se atribuyen derechos sociales de prestación y se entra en una dinámica administrativa de bienestar social, con Seguridad Social y Servicios Sociales; la relación se institucionaliza y hay que precisar múltiples aspectos: qué es un AP, qué le diferencia de otros cuidadores, qué cualificación debería tener, de cuántas horas de servicio y de cuántos AP se puede disponer, qué Administración y bajo qué rúbrica se hace cargo (prestación económica, servicios, cuidados de larga duración, autonomía personal, etc.), qué grado de externalización podría ser deseable, quién paga finalmente sus servicios, qué relaciones jurídicas existen entre el AP y la PDF, qué grado de participación tienen los diversos actores (persona con diversidad funcional, AP, familia próxima, asociaciones, grupos interesados...), etc.

¹ Parte del contenido de este capítulo ha servido como base para el artículo publicado en la Revista de Derecho de la UNED: Carbonell Aparici, G.J. 2017a. “El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción”. *RDUNED*, 21: 187-216.

En todo ello, la falta de una precisa determinación jurídica, junto con la diversificación normativa derivada de la distribución territorial de competencias, desemboca en situaciones confusas y cambiantes según las políticas del momento. Esto puede dejar vacío de contenido el derecho a la asistencia personal postulado desde la Convención Internacional y concretado en la LAPAD.

Por eso conviene comenzar precisando el significado del AP para el MVI, que a fin de cuentas acuñó el concepto, para delimitarlo frente a otras opciones de atención y cuidados de larga duración que corresponden a otras visiones distintas de la diversidad funcional.

2. El concepto de asistencia personal en el Movimiento de Vida Independiente

2.1. Modelos y tendencias

Xabier Urmeneta² considera necesaria la distinción entre tres modelos de asistencia a las personas con diversidad funcional, que coexisten y que tienen su respectiva razón de ser:

- 1) Los cuidados informales, mayoritariamente familiares, basados en la buena voluntad y disposición de ambas partes, sin ningún pago acordado o exigible, aunque a veces se pueda recibir alguna compensación. Este modo de atención está acreditado y resultó en realidad indispensable hasta el advenimiento del Estado social. Tradicionalmente se ha aplicado más en las culturas latinas, mediterráneas y menos desarrolladas, con un papel preponderante de la mujer.
- 2) La asistencia domiciliaria, considerada de carácter más profesional por tratarse de un trabajo remunerado. Presenta dos características: el usuario depende de un servicio o empresa ajeno a su entorno próximo y el centro de trabajo es el domicilio. Se circunscribe a lo más personal: aseo, medicación, limpieza, excepcionalmente tareas del hogar, compra, gestiones sencillas (ir al médico, banco, servicios sociales, etc.). El poder de decisión es de la empresa que paga al trabajador, aunque se puedan establecer acuerdos personales previos con la PDF.

² Urmeneta, X. 2012. "El binomio indispensable: asistencia personal y vida independiente. La experiencia de Gipuzkoa". *Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)*, 4: 54-69.

3) La asistencia personal, basada en el usuario, lo que significa atender cualquier servicio de apoyo necesario en cualquier momento, con el control del propio usuario, adaptándose a sus necesidades y directrices.

Junto a estos tres modelos están otros no menos importantes, como la atención residencial. Todos ellos resultan complementarios, puesto que cubren recíprocamente sus respectivas carencias y permiten una atribución eficaz de recursos escasos. El problema se presenta cuando se sobrevalora un modelo en detrimento de los otros, sobrecargando en general el cuidado en el entorno familiar, que no siempre funciona adecuadamente e incluso puede desembocar en maltrato, falta de calidad de los servicios y precariedad laboral³.

La figura del cuidador ha sido ampliamente estudiada, en gran parte debido a los cambios demográficos que ha supuesto el envejecimiento poblacional de nuestras sociedades y la nueva configuración familiar a partir de la emancipación femenina de la sociedad patriarcal⁴. De este modo, cada vez hay más personas a quienes cuidar y menos cuidadores disponibles en el ámbito familiar, muchas veces constituido por una sola persona activa y una o varias personas para cuidar. Nótese que, en este planteamiento, caen dentro del cuidado, casi siempre a cargo de la mujer, cuestiones tan dispares como la infancia, la senectud, la enfermedad a menudo de larga duración y, en fin, la diversidad funcional. Esta larga tradición de cuidados había comenzado a ser suplida por el Estado social, hasta que la crisis financiera, con sus recortes prestacionales, ha conducido a una refamiliarización⁵ de los cuidados: el Estado ha sido, en general, incapaz de hacer frente

³ Campoy Cervera, I. 2014. “La peligrosa persistencia de una concepción proteccionista sobre la discapacidad”. Pp. 67-72 en *1ª Jornada sobre maltrato a las personas con discapacidad. Sevilla, 16-17 octubre 2014*, coordinada por Zarzuela Domínguez, J. y S. Díaz Pacheco. Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía. Acceso: <http://dspace.unia.es/bitstream/handle/10334/3371/1rajornadamaltrato.pdf?sequence=1> (Consulta 19/02/2018).

⁴ Cfr. p.e. Durán Heras, M.A. 2006. “Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 57-74; Ramón, G. 2006. “Prioridades de la UGT en el cuidado de las personas dependientes”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 75-83; De las Heras Aguilera, S. 2015. “La regulación de la responsabilidad de cuidar y su impacto de género”. *Zerbitzuan*, 60: 63-74; Pérez Orozco, A. 2006. *Perspectivas feministas en torno a la economía: el caso de los cuidados*. Consejo Económico y Social; Mayobre, P. e I. Vázquez. 2015. “Cuidar cuesta: Un análisis del cuidado desde la perspectiva de género”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 151: 83-100; Navarro Ramos, V. 2016. “Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social”. *Trabajo Social Hoy*, 77: 64-83.

⁵ Cfr. Ranci, C. and E. Pavolini. 2015. “Not all that glitters is gold: long-term care reforms in the last two decades in Europe”. *Journal of European Social Policy*, 25 (3) 270-285; Carrasco Bengoa, C. 2013. “El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía”. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31 (1) 39-56;

a los servicios necesarios para cubrirlos, sobrecargando de nuevo a las familias con la responsabilidad de prestar dichos cuidados⁶, pero en un contexto demográfico, social y cultural muy distinto.

A ello contribuye también la misma actitud de la PDF, que a menudo desea ser atendido en un entorno más protector, temiendo tomar las riendas de su propia vida; es algo frecuente cuando no ha tenido muchas oportunidades de ejercitarse en ello, al vivir sobreprotegido en familia desde la infancia, con pocas o nulas oportunidades de desarrollar una vida integrada en igualdad de condiciones. La prioridad de permanencia en el entorno familiar es buscada también en algunas normativas, pensando quizá en las personas dependientes por el deterioro de la edad; pero a menudo lo que desea una joven PDF, por ejemplo, es salir de él y comenzar su vida en su propia unidad familiar, sea en solitario, en pareja o en grupo, y, si es posible, estudiar, trabajar y realizar otros proyectos. En cualquier caso, se debe reconocer debidamente y regular el trabajo de quienes asumen tales cuidados como una aportación valiosa a la sociedad, con sus correspondientes prestaciones económicas y derechos de Seguridad Social.

Otro modelo importante está constituido por la asistencia residencial colectiva, a la que muchas PDF solían verse abocadas en contra de su voluntad. Quizá habría que considerar la “fase institucional” como un avance con respecto al abandono anterior; en muchos países las PDF siguen recluidas en sus familias, puesto que ni siquiera ha llegado a haber suficientes residencias de atención para ellas. Pero esa fase institucional también

Ruf, J. y J. Tresserras, J. 2015. “Nuevas medidas de protección legal de personas con discapacidad: la asistencia”. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 193-209; Carrasquer Oto, P. 2013. “El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología”. *Cuadernos de relaciones laborales*, 31 (1) 91-113; Díaz Gorfinkiel, M. y B. Elizalde Sanmiguel. 2015. “Desprofesionalizando el servicio público de asistencia a domicilio en los cuidados de larga duración: análisis de la reconfiguración del sector en la región de Madrid”. *Zerbitzuan*, 60: 131-141.

⁶ Cfr. Salmerón Álvarez, M. y P. Alonso Vigil. 2006. “Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 129-148; Casado, D. 2006. “Expectativas de las personas mayores respecto a la Ley de Dependencia”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 149-166; Fantova, F. 2015. “Crisis de los cuidados y servicios sociales”. *Zerbitzuan*, 60: 47-62; Tobío Soler, C. 2013. “Estado y familia en el cuidado de las personas: Sustitución o complemento”. *Cuadernos de relaciones laborales*, 31 (1) 17-38; Pérez Ortiz, L. (Dir.). 2007. *Las abuelas como recurso de conciliación entre la vida familiar y laboral. Presente y futuro, Informe de investigación*. Madrid: Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; Martínez Virto, L. 2014. “Una crisis interminable: estrategias para resistir y primeros síntomas de sobrecarga en las familias”. *Zerbitzuan*, 57: 121-136; Torns Martín, T. (Dir.). 2014. “Nuevas Profesiones para la Organización Social del Cuidado Cotidiano – PROFESOC”. Memoria final de la Investigación. Barcelona: UAB. Expte. de Referencia: 2011-0004-INV-00120. Acceso: http://www.inmujer.gob.es/areasTematicas/estudios/estudioslinea2014/docs/Nuevas_profesiones_organizacion_social.pdf (Consulta 20/04/2016).

tiende a superarse mediante otras formas de atención más individualizada. Este nuevo modo de entender el apoyo personal es la clave de la AP, que se ha demostrado más eficaz en general, incluso en el caso de crianza de los niños con diversidad funcional⁷. La Declaración del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica Comparativas, de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID)⁸, recuerda el gradual abandono de las instituciones, sobre todo en referencia a las PDF intelectuales, a partir de la segunda guerra mundial. Se avanzó muy en especial en Estados Unidos, países escandinavos, Canadá, Reino Unido y Australia. A partir de ahí se comenzaron programas de vida independiente o semiindependiente, algunos de pago directo prestacional, como hogares tutelados, asistentes de “apoyo activo”, etc.⁹ Por último, “la ratificación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en mayo de 2008, obliga a los Estados a desarrollar servicios comunitarios que sustituyan a la atención institucional”¹⁰. Paradójicamente, como consecuencia de los recortes sociales, el acceso a una residencia (pública) hoy es muy difícil por escasez de plazas. La “institucionalización”, que parecía representar un modelo superado, vuelve a ser un objetivo deseado en situaciones de regresión social.

⁷ <https://crianap.wordpress.com/acerca-de/> (Consulta 06/03/2016). En uno de los pocos estudios que se han hecho desde la psicología, se ha comprobado que el AP es un instrumento válido en la percepción personal de la autoeficacia. Cfr. García Hortal, C.; K. Villatoro Bongiorno y M. Sahagún Navarro, 2015. “Asistencia personal en la autoeficiencia, calidad de vida y estilo de afrontamiento en personas con diversidad funcional de origen físico”. *Búsqueda*, 14: 82-99.

⁸ Mansell, J., J. Beadle Brown et al. 2011. “Desinstitucionalización y vida en la comunidad. Declaración del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica Comparativas, de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID)”. *Zerbitzuan*, 49: 137-146; cfr. Mansell, J. et al. 2007. *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 1: Executive Summary*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent; Mansell, J. et al. 2007. *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

⁹ Mansell, J., J. Beadle Brown et al. 2011, pp. 139-40. Tras los estudios comparativos de las experiencias se afirma: “Una y otra vez, los estudios han mostrado que los servicios comunitarios son superiores a las instituciones (...) la conclusión general es que los modelos de atención comunitaria alcanzan mejores resultados que las instituciones para las personas a las que sirven” (p. 140). Pero advierte “que la transición desde las instituciones a los alojamientos comunitarios es una condición necesaria, pero no suficiente para el logro de mejores resultados en todos los residentes. Además de cambiar de alojamiento, es necesario cambiar la clase de apoyo prestado por terceros” (p. 141). “El éxito de la atención comunitaria requiere prestar una especial atención a la forma en que se crean y gestionan los servicios, especialmente a la calidad del apoyo que presta el personal” (p. 143).

¹⁰ *Ibid.*, p. 143.

2.2. La Asistencia Personal

2.2.1. Conceptualización

Son constantes las referencias al AP dentro de la literatura del MVI, aunque no hay estudios extensos y específicos sobre el mismo¹¹. S. Arnau, J. Arroyo, A. Centeno, I. Martínez, J.A. Nóvoa, A. Rodríguez-Picavea o J. Romañach, entre otros, han escrito artículos con contenidos similares precisando el significado del AP, que sirven ante todo para dar a conocer esta figura¹² en diferentes tribunas, en especial desde el FVID, una de las fuentes más importantes de información del MVI.

A. Rodríguez-Picavea y J. Romañach¹³ advierten de la falacia conceptual de identificar AP con “asistencia personalizada” o con otros términos que pueden resultar ambiguos. Por ejemplo, las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad¹⁴, ya trece años antes de la Convención, hacen referencia a la obligación de los Estados a proporcionar asistencia personal¹⁵, reconociéndose como

¹¹ Exceptuamos un estudio en 2015 promocionado por la Plataforma Representativa Estatal de personas con Discapacidad Física (PREDIF) al que nos referiremos más adelante.

¹² Cfr. p.e, Arnau Ripollés, S., A. Rodríguez-Picavea Matilla y J. Romañach Cabrero. 2007. “Asistencia Personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España”, Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) y Foro de Vida Independiente. Acceso:[http://bases.cortesaragon.es/bases/ndocumen.nsf/b4e47719711a1d49c12576cd002660cc/e5dd4156a04b666fdc125757f0038d90f/\\$FILE/a_p_y_diversidad_funcional_en_espana.pdf](http://bases.cortesaragon.es/bases/ndocumen.nsf/b4e47719711a1d49c12576cd002660cc/e5dd4156a04b666fdc125757f0038d90f/$FILE/a_p_y_diversidad_funcional_en_espana.pdf) (Consulta 16/04/2015); Arnau Ripollés, S. et al. 2015. “La asistencia Personal. Características y acciones a tomar para su implantación”, FVID. Acceso: http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2016/11/FVID-La_Asiencia_Personal-Characterísticas_y_acciones_a_tomar_para_su_implantacion.pdf (Consulta 04/06/2018); Rodríguez-Picavea, A. 2007. “Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”, *Zerbitzuan*, 41: 115-127; Rodríguez-Picavea, A. y J. Romañach. 2006. “Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”. Foro de Vida Independiente y Divertad. Acceso: http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/la_%20figura_del_asistente_personal_v1-1.pdf (Consulta 14/03/2015); Rodríguez-Picavea, A. y J. Romañach. 2009. “El futuro de la autonomía personal. Análisis de la Ley de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de dependencia del Estado español bajo la perspectiva de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional)”. Foro de Vida Independiente. Acceso: <http://www.diversocracia.org/ideateca.html#2006> (Consulta 04/06/2018).

¹³ Rodríguez-Picavea, A. y J. Romañach. 2009, op.cit., p. 13.

¹⁴ Naciones Unidas. 1993. “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”. A/RES/48/96, 20 diciembre, 1993. Acceso: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498> (Consulta: 01/09/2015).

¹⁵ Art. 4.1: “Entre las medidas importantes para conseguir la igualdad de oportunidades, los Estados deben proporcionar equipo y recursos auxiliares, asistencia personal y servicios de intérprete según las necesidades de las personas con discapacidad”; Art. 4.6: “Los Estados deben apoyar la elaboración y la disponibilidad de programas de asistencia personal y de servicios de interpretación, especialmente para las personas con discapacidades graves o múltiples. Dichos programas aumentarían el grado de participación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana en el hogar, el lugar de trabajo, la escuela y durante

un derecho humano en la Resolución 1998/31 de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas¹⁶. Sin embargo, al hablar de asistencia personal de un modo genérico, quedaba muy abierta y difusa la concepción de la asistencia y sus funciones específicas de apoyo. Por eso, y para desambiguar el término “asistente” o “asistencia personal”, debería quizá acompañarse, en el lenguaje usual, de su rasgo definitorio, con expresiones tales como “asistente o asistencia para la autonomía personal o para la vida independiente”¹⁷.

La función específica del AP¹⁸ es servir de apoyo para que la PDF pueda llevar a cabo sus proyectos personales, más allá de otro tipo de necesidades primarias que pueden ser cubiertas o no por otros actores, como son los cuidadores familiares, servicios de ayuda a domicilio, etc., que podrían coordinarse y complementarse en caso necesario. Los iniciadores del MVI comprendieron que, para lograr la autodeterminación de las personas con diversidad funcional, es necesario obtener apoyos independientemente de la familia. El rechazo a las instituciones residenciales también es una constante en el MVI, llegando a calificar de “granjerización” la praxis, en épocas pasadas, de confinar a las PDF (sobre todo intelectuales) en instituciones, sin considerar el derecho a elegir su propia residencia, reconocido luego por Convención¹⁹. De lo que se trataba era de elegir libremente a

su tiempo libre”; Art. 4.7: “Los programas de asistencia personal deben concebirse de forma que las personas con discapacidad que los utilicen ejerzan una influencia decisiva en la manera de ejecutar dichos programas”.

¹⁶ En su punto primero, “Reconoce que cualquier violación del principio fundamental de igualdad y cualquier discriminación o diferencia negativa de trato de las personas con discapacidad que contravenga las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad vulnera los derechos humanos de esas personas”. Naciones Unidas. Comisión de Derechos Humanos. 1998. “Resolución 1998/31 sobre los derechos humanos y las personas con discapacidad”. 51ª sesión, 17 de abril de 1998. Acceso: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1355> (Consulta 15/01/2016).

¹⁷ En el Anexo de la Resolución de 3 de noviembre de 2015, 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 acreditación de centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (BOE núm. 274, de 16 de noviembre de 2015), ya se habla de “Asistente personal para la autonomía de personas en situación de dependencia”; aunque, como siempre, lo relaciona con la dependencia, y no con la diversidad funcional.

¹⁸ Arnau Ripollés, S., A. Rodríguez-Picavea Matilla y Romañach Cabrero, J. 2007. “Asistencia Personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España”, Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) y Foro de Vida Independiente, p. 8. Acceso: [http://bases.cortesaragon.es/bases/ndocumen.nsf/b4e47719711a1d49c12576cd002660cc/e5dd4156a04b66fdc125757f0038d90f/\\$FILE/a_p_y_diversidad_funcional_en_espana.pdf](http://bases.cortesaragon.es/bases/ndocumen.nsf/b4e47719711a1d49c12576cd002660cc/e5dd4156a04b66fdc125757f0038d90f/$FILE/a_p_y_diversidad_funcional_en_espana.pdf) (Consulta 16/04/2015).

¹⁹ Cfr. FVID, 2013. “‘Asedio’ in-dependiente al Congreso de Diputados, por incumplir la legislación vigente”. Acceso: <http://forovidaindependiente.org/asedio-in-dependiente-al-congreso-de-diputados-por->

personas profesionales remuneradas que se convirtieran en una herramienta para mejorar la calidad de vida y satisfacer las propias necesidades. En la mayoría de los casos, esto suponía el único modo de decidir por sí mismos. El máximo exponente de la autonomía de la PDF es el AP, una prolongación de sí misma que le permite ser más independiente, también en y respecto del ámbito familiar; por ello se considera que siempre será preferible esta figura a cualquier otra, a no ser que la propia PDF decida por sus circunstancias personales otra cosa; su derecho quedaría cumplido precisamente por la capacidad de elección entre distintas opciones.

García Alonso nos ofrece una buena descripción general de lo que significa esta nueva visión de la asistencia personal:

El servicio de asistente personal apoya la vida independiente de personas con graves discapacidades en el sentido de permitir a estas acometer las actividades de la vida diaria sin la participación constante de un familiar, de un amigo, de un voluntario o de la solidaridad ajena. Las personas que dependen de la intervención voluntaria de otras personas para realizar sus actividades básicas de la vida son consideradas a menudo como niños pequeños, incapaces de cuidar de sí mismos, sin la responsabilidad de personas adultas, incluso se llega a considerar la existencia de un deterioro intelectual asociado a las deficiencias de tipo físico o sensorial, produciendo mucho prejuicio sobre su dependencia. Estas personas demandan un cambio drástico de actitud de la sociedad en su conjunto, hacia un mayor conocimiento y una mayor comprensión de su situación real, incluso y en primer lugar de aquellas personas que supuestamente tratan de ayudarles sin darse cuenta de sus propios prejuicios (...). Una de las características más importantes de la filosofía de Vida Independiente es que se centra en las posibilidades de cada persona individual y que lo que prima en la búsqueda de soluciones es que esas personas, con independencia de su nivel de capacidad, puedan decidir y autocontrolar, “hasta donde sea posible”, qué es lo que necesitan y cómo quieren resolverlo²⁰.

De aquí cabe extraer dos ideas centrales: 1) la asistencia personal parte del reconocimiento de la capacidad de las personas con diversidad funcional para decidir sobre su propia vida y controlarla; y 2) la asistencia personal proporciona un apoyo a la PDF para la realización de sus decisiones, sin obligarla a recurrir a la solidaridad ajena. Dicho con otras palabras: la sociedad reconoce que, para poder desarrollar su propia vida,

incumplir-la-legislacion-vigente/ (Consulta 04/06/2018); FVID, 2008. “Marcha virtual 2008”. Acceso: http://www.forovidaindependiente.org/marcha_virtual_2008 (Consulta 10/03/2016).

²⁰ García Alonso, J.V. 2003b. “Accesibilidad y Asistente Personal: elementos esenciales para la inclusión social”. Pp. 111-112 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.

la PDF necesita instrumentos de apoyo y se los facilita con una responsabilidad social a través del AP como instrumento fundamental. El Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad en su 18º período de sesiones (14-31 de agosto de 2017), afirma expresamente que “el concepto de asistencia personal cuando la persona con discapacidad no tiene plena autodeterminación y autocontrol debe ser considerado no conforme con el artículo 19”²¹: este debería ser un criterio claro para analizar cualquier tipo de opción. AP y autonomía son términos relacionados entre sí desde las legislaciones que incorporan las nuevas conceptualizaciones de CIF y OMS, que distinguen netamente entre la autonomía como capacidad de decidir y la independencia para llevar a cabo las decisiones, así como entre los facilitadores o restrictores de la participación social²².

La defensa del AP es coherente con los principios operativos del MVI enunciados ejemplarmente por la Stockholm Cooperative for Independent Living, que conviene recordar aquí: 1) desmedicalización y derechos civiles; 2) independencia económica; 3) desinstitucionalización: plena libertad de elegir cómo se quiere llevar la propia vida; 4) desprofesionalización: los usuarios son los expertos y quienes deben dirigir cómo deben ser sus apoyos; y 5) responsabilidad individual del usuario en el control de la propia vida²³. Estos principios, considerados como aspectos definitorios de la imagen del AP, van a ser clave para diferenciarlo de otras opciones de apoyo, como el servicio de ayuda a domicilio, la ayuda familiar informal, los cuidados de larga duración, los centros especiales, etc., basados precisamente en las instituciones y en la visión médica profesional de la discapacidad, centrada en las deficiencias (en la determinación de grados

²¹ General comment on article 19: Living independently and being included in the community, n.17. Se refiere al art. 19 de la Convención de 2006. La traducción es nuestra.

²² Urmeneta, X., *Ibid.*, p. 58. Cfr. Díaz Velázquez, E. 2010a. “¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía?”. *Zerbitzuan*, 48: 33-41; Martín-Palomo, M.T. 2010. “Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía”. *Zerbitzuan*, 48: 57-69; Almeida, M.E. et al. 2010. “Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad”. *Política y Sociedad*, 47 (1) 27-44; Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO). 2008. *Anotaciones a la LAAD - LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Cuadernos del SIPOSO nº 2 (Febrero 2008). Madrid: POLIBEA, S.L; Etxeberría, X. 2008. *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao, Universidad de Deusto. Cuadernos Deusto de Derecho, n. 48; Barcelón Cobedo, S. y M.G. Quintero Lima. 2006. “Las situaciones de dependencia personal como nueva contingencia protegida por el Sistema de Protección Social”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 13-34; Pérez Bueno, L.C. 2006. “La configuración de la autonomía personal y la necesidad de apoyos generalizados como nuevo derecho social”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 35-46.

²³ Ratzka, A.D. 2003a. “El movimiento de Vida Independiente en Suecia”. Pp. 173 ss. en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.

y el tipo de prestaciones a los que la PDF tendrá derecho) según baremos predeterminados²⁴. En un relativamente reciente estudio de la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF)²⁵ se insiste en este sentido, definiendo la asistencia personal como un contrato, al margen de lo afectivo o familiar, que podría abrir un campo de empleo importante.

De todo ello deriva también que “la asistencia personal debe tener un carácter universal, y no deberá estar condicionada por la actividad, tipo de diversidad o la edad de la persona con diversidad funcional”²⁶. Lo contrario genera una desigualdad de oportunidades entre las propias PDF²⁷. Esta visión de la asistencia personal fue en parte respaldada por la normativa española al reconocer el derecho de la PEAP en cualquiera de los grados, aunque la praxis tan escasa en la concesión de esta prestación se haya centrado en el grado III, a excepción del País Vasco y, en especial, de Gipuzkoa²⁸.

²⁴ Cfr. Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE, núm. 42, de 18 de febrero de 2011).

²⁵ Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF. Este estudio ha sido elaborado por un grupo de trabajo multidisciplinar, configurado por diferentes profesionales de algunas entidades que son referencia en el ámbito de la Asistencia Personal y en la representación de las personas con Discapacidad: Federación ECOM, ASPAYM Andalucía, ASPAYM Castilla y León, ASPAYM Madrid y la Oficina de Vida Independiente (OVI) que gestiona, la OVI de Barcelona, el Foro de Vida Independiente, la Fundación ONCE, la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal (ASAP) y PREDIF. Ofrece una retrospectiva importante sobre la implantación del AP en nuestra sociedad occidental.

²⁶ “No obstante, en la actualidad (...), no es la realidad vigente en España, ya que algunas comunidades autónomas tienen delimitado el acceso a esta prestación en función de la actividad que vaya a desarrollar la PDF con el AP”, siguen diciendo Moya, M.J. y F. Sánchez. 2015. “La persona con diversidad funcional como beneficiario”. Bloque III, pp. 24 en Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF.

²⁷ En el estudio econométrico realizado en OVI Madrid, al hablar del Programa de Apoyo a la Vida Independiente, se señala: “Uno de los requisitos para el acceso al Programa es contar con una vida activa. Así, se observa que el 47% de los usuarios trabaja, un 37% estudia, el 10% estudia y trabaja y un 6% se dedica a otras actividades tales como la responsabilidad asociativa (Gráfico 8). El promedio de edad es de 39 años y en su mayoría cuentan con formación universitaria” (Intersocial, 2014. *Análisis econométrico: Estudio comparativo de la asistencia personal y la atención residencial*. Madrid: Comunidad de Madrid, Oficina de Vida Independiente, pp. 39-40). De aquí resulta un perfil privilegiado que puede abrir aún más la brecha de la desigualdad, al no conceder la AP a personas sin trabajo o estudios universitarios previos, que son la mayoría.

²⁸ El Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. (BOE núm. 168, de 14/07/2012), elimina los niveles en la valoración y amplía la PEAP a los tres grados y no solo al grado III, como preveía inicialmente la LAPAD. Sin embargo, reduce las cuantías de las prestaciones, elimina el abono de las cuotas de la Seguridad Social en los cuidados del entorno familiar y adopta otras medidas que, en conjunto, reducen drásticamente los apoyos económicos anteriores, ya de por sí escasos. Cfr. Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la

Como resumen puede servir esta definición descriptiva del AP tomada de Arnau Ripollés, S., A. Rodríguez-Picavea Matilla y J. Romañach Cabrero:

Un/a Asistente Personal es aquella persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. Es decir, es quien realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede ejecutarlas por sí misma. Esta ayuda está regulada por un contrato profesional en el que el usuario o usuaria, habitualmente la persona con diversidad funcional o el/la representante legal de esta persona, es la parte contratante. La existencia del/de la Asistente Personal se basa en el deseo y el derecho de las personas con diversidad funcional a controlar su propia vida y a vivirla con la dignidad que conlleva estar en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía.²⁹

2.2.2. Tareas y perfil del asistente personal

Las tareas que tiene que realizar el AP dependerán, en consecuencia, de las características y necesidades de cada PDF, que determinará también el perfil idóneo de la persona a contratar más adecuado a cada caso; las circunstancias también pueden ser cambiantes en la PDF, a causa, p.e., de una enfermedad degenerativa, del acceso a un trabajo, un proyecto de actividad, etc. En general, estos autores hablan de ocho principales áreas de actuación³⁰ en las que se requiere el apoyo del AP, de usual referencia desde el MVI:

- 1) Tareas personales directamente relacionadas con la PDF, por ejemplo todo tipo de transferencias³¹ (acostarse, levantarse, cambios posturales, ir al baño, etc.), manejo de apoyos técnicos necesarios (grúa, respirador, etc.), aseo personal, atención del teléfono, toma de medicamentos, etc.
- 2) Tareas del hogar realizadas dentro de la vivienda: limpieza, mantenimiento, orden, atención a las mascotas, preparación de alimentos, etc.

Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. (BOE, núm. 185, de 03/08/2012).

²⁹ Ripollés, S., A. Rodríguez-Picavea Matilla y J. Romañach Cabrero, 2007, op.cit., p. 5.

³⁰ Ibid., pp. 6-7.

³¹ Empleamos el término en un sentido técnico tomado de la fisioterapia, pero, naturalmente, va más allá de una terapia médica y se requiere constantemente en la vida diaria de las PDF. Ello también requiere una cierta práctica y conocimiento por parte del AP para evitar caídas del usuario y otros efectos no deseados como, p.e., úlceras por presión y lesiones de espalda del AP, etc. Cfr. p.e. <http://www.efisioterapia.net/articulos/tecnicas-movilizacion-y-transferencias-pacientes> (Consulta 02/03/2016); <http://www.sercuidador.org/Movilizaciones-y-transferencias.html> (Consulta 02/03/2016).

- 3) Tareas de acompañamiento, tanto dentro como fuera de la vivienda: compra, gestiones, ocio, trabajo, viajes, vacaciones, etc.
- 4) Tareas de conducción de vehículos.
- 5) Tareas de comunicación cuando sea necesario: lenguaje de signos y otros sistemas alternativos.
- 6) Tareas de coordinación: planificación del día, apoyo en la toma de decisiones.
- 7) Tareas excepcionales: situaciones imprevistas, crisis físicas o psíquicas que sobrevengan a la PDF.
- 8) Tareas especiales, relacionadas con la preparación de relaciones sexuales.

Como se ve, se trata de un amplio abanico de cuestiones que se habrán de precisar en cada caso particular y que se deben hacer constar previamente en un contrato escrito, siempre con la suficiente flexibilidad para adaptarse a las circunstancias. De ahí también el perfil adaptable del posible AP, de quien se espera, sobre todo y fundamentalmente, la comprensión de su relación con la PDF y de su propia tarea como facilitador de las opciones elegidas por la PDF³². Lo decisivo no es la preparación técnica (a no ser que algunas actividades lo requieran) o la titulación, sino una actitud abierta y receptiva a las indicaciones de la PDF, que ejerce como directora de las tareas, dentro de un clima de mutuo respeto.

Esta es una cuestión muy importante, si tenemos en cuenta que, históricamente, las PDF han tenido que someterse, sin posibilidad de elección, a los dictámenes profesionales (médicos, cuidadores formales o informales, evaluadores de todo tipo), lo que ha provocado una reivindicación característica del MVI: los verdaderos expertos son las personas con diversidad funcional, pues nadie como ellos sabe lo que necesitan y cómo lo necesitan. Es necesario que ambas partes se escuchen y se respeten en su igual dignidad³³.

³² Ripollés, S., A. Rodríguez-Picavea Matilla y J. Romañach Cabrero, 2007, op.cit., p. 8.

³³ La PDF puede caer también en un abuso de poder con respecto al AP, p.e. exigiendo horas extra de trabajo e incluso llegando a los maltratos. Baste recordar el ejemplo de la Asociación japonesa Aoi Shiba, a la que nos hemos referido más arriba, donde se llegaron a proyectar en los AP las frustraciones y vejaciones soportadas por las PDF. Las PDF deben valorar como nadie la importancia del respeto a los derechos, puesto que lo exigen, con razón, para sí mismas.

Por eso, la “Resolución de 3 de noviembre de 2015, 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 acreditación de centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia”³⁴, provocó que la Federación de Vida Independiente (FVI) publicara un Manifiesto contra el proyecto de cualificación profesional de la figura del asistente personal, reivindicando su necesario protagonismo en este tema y solicitando firmas de adhesión en su contra³⁵.

2.3. Delimitación respecto de otras figuras

La delimitación del AP respecto de los empleados de hogar interesa especialmente en relación con el régimen jurídico de la relación que se establece entre el AP *como trabajador* y la PDF, por lo que se aborda más adelante, al tratar de dicha relación jurídica. Aquí abordaremos otras figuras que se diferencian de modo más sustantivo por la especificidad de las tareas encomendadas.

2.3.1. Asistencia personal frente asistencia sexual³⁶

La Convención pasa de puntillas por la cuestión de la sexualidad de las PDF. Explícitamente utiliza la palabra “sexo” una vez en el Preámbulo, apartado p), referido a la no discriminación por razón de sexo, y “sexual” una vez en el art. 25 b), en referencia a la salud sexual y reproductiva, y su inclusión en los programas de salud pública. Hay referencia indirecta en el art. 23, “Respeto del hogar y de la familia”, donde se reconoce el derecho a formar una familia, a decidir su planificación familiar y a mantener su fertilidad en igualdad de condiciones. El planteamiento es, pues, conservador, no tanto referido a su libertad sexual, sino al reforzamiento de unos derechos que le protejan frente a la explotación, la violencia y el abuso, en referencia a la salud y a su derecho a la vida familiar y reproductiva³⁷.

³⁴ BOE, núm. 274, de 16/11/2015; la situación legal actual es similar.

³⁵ Cfr. <https://federacionvi.org/manifiesto-contr-el-proyecto-de-cualificacion-profesional-de-la-figura-del-asistente-personal/> (Consulta 04/06/2018).

³⁶ Cfr. De Asís Roig, R. 2017. “¿Es la asistencia sexual un derecho?”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2) 7-18.

³⁷ Schaaf, M. 2011. “La negociación de la sexualidad en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. *Sur, revista internacional de derechos humanos*, 8 (14) 117-137.

Pero es preciso deshacer el posible equívoco de que, ante expresiones como “asistencia” o “asistente sexual”, se pueda entender que esta es una de las funciones del AP, quizá también debido a la indefinición que se da a la hora de determinar esta figura. Como hemos visto al hablar de las tareas del AP, según S. Arnau Ripollés, A. Rodríguez-Picavea Matilla y J. Romañach Cabrero, un tipo de tareas son las llamadas “especiales”, relacionadas con la preparación de relaciones sexuales. Esta clasificación se ha repetido en diversas referencias bibliográficas, también en el estudio de la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF), donde, tras la indicación de las tareas “especiales”, se precisa: “En algunos países (Alemania, Dinamarca) existe la figura del asistente sexual. Conviene reflejar que son dos figuras diferenciadas, y que el asistente personal, a diferencia del asistente sexual, no participa directamente en la sexualidad del usuario, sino que le ayuda a la consecución de la misma”³⁸.

Ahora bien: desvinculado por principio el AP de algún tipo de actividad sexual, algunas escasas referencias bibliográficas³⁹ ofrecen unas líneas básicas de actuación: reconocido el derecho al reconocimiento del propio cuerpo y a la actividad sexual, es posible, p.e., que la actividad del AP pueda incluir, aparte de la mediación en los preparativos de una relación sexual, el apoyo en la masturbación, si es que antes se ha previsto por acuerdo mutuo en el listado de tareas a los que se compromete. Más allá de este supuesto, cuando entra en juego otra persona, esto quedaría en el ámbito de la intimidad relacional, que podría ser favorecida por entidades autogestionadas dedicadas a esta tarea, más allá de la prostitución. Con el apoyo de estas entidades se puede favorecer el mutuo conocimiento, así como el encuentro sexual (remunerado o no), que puede derivar hacia donde lo determinen las partes. Desde el FVID se apoya este tipo de

³⁸ Suñe, A. e I. Martínez. 2015. “La figura del asistente personal”. Bloque II, pp. 21-22 en Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF.

³⁹ Arnau Ripollés, S. 2013. “Asistencia Sexual. Otro medio, no un fin, para alcanzar el Derecho Humano a una vida independiente en materia de sexualidad”, FVID. Acceso: <http://es.slideshare.net/solearnau/asistencia-sexual-sept-2013> (Consulta 09/01/2016); Arnau Ripollés, S. 2014. “La Asistencia sexual a debate”, *Dilemata*, 6 (15) 7-14. [“Actualidad de las éticas aplicadas, cinco años después”. Especial número 15]; Centeno, A. 2013. “Sexualidad y diversidad funcional (yes, we fuck)”. Acceso: <http://derechoshumanosya.org/sexualidad-y-diversidad-funcional-yes-we-fuck/> (Consulta 04/06/2018); Centeno, A. 2014. “Assistència sexual per a persones amb diversitat funcional”. Acceso: <http://www.social.cat/opinio/4087/assistencia-sexual-per-a-persones-amb-diversitat-funcional> (Consulta 26/01/2016); cfr. <https://asistenciasexual.org/> (Consulta 04/06/2018).

agrupaciones para establecer relaciones libres, sin estigmas, hablando de asistencia o acompañamiento sexual⁴⁰.

Recientemente (febrero 2018) se ha inaugurado en Valencia un Centro de Asesoramiento Sexual para personas con diversidad funcional, con apoyo del CERMI y de la Generalitat Valenciana⁴¹. Con anterioridad, un cursillo de sexualidad para personas con diversidad funcional, subvencionado por la Generalitat Valenciana y celebrado en Rocafort (Valencia) del 29 al 31 de mayo de 2015, fue impartido por parte del equipo Tandem Team (Barcelona)⁴², miembro de la European Platform Sexual Assistance (EPSEAS)⁴³, entre cuyos miembros se encuentra también otra asociación española, Aspasia Canarias⁴⁴. En estas asociaciones, además de asistencia sexual, se usan otras expresiones como “acompañamiento sexual” o “acompañantes íntimos”. Tandem Team está dirigida básicamente por una persona con diversidad funcional física y una psicóloga, cuya principal labor es entrevistar a las personas interesadas en tener contactos sexuales; también cuentan con colaboradores que les apoyan en su trabajo de elaborar una base de datos, preparar cursos de educación sexual, etc. Su financiación descansa sobre tres pilares: recursos propios (cuotas, donaciones y remuneraciones por talleres formativos), subvenciones y donaciones. Su protocolo de actuación se realiza con estos pasos:

- 1) Las personas interesadas, tanto como usuario o como asistente, se ponen en contacto independientemente con Tandem Team. Hay que contar con que, además de las atracciones bilaterales que pueden surgir entre cualquier tipo de persona, con diversidad funcional o no, existen algunos perfiles especialmente interesados en las PDF⁴⁵.

⁴⁰ Cfr. Plataforma de Asistencia Sexual. Acceso: <http://sexesasitent.blogspot.com.es/> (Consulta 18/03/2016).

⁴¹ Cfr. <http://sexualidadfuncional.es/> (Consulta 20/02/2018); cfr. <http://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2018/02/19/academia-sexual-tabues/1681401.html> (Consulta 20/02/2018).

⁴² Cfr. <http://www.tandemteambcn.com/> (Consulta 18/03/2016).

⁴³ Cfr. <http://www.epseas.eu/en> (Consulta 18/03/2015); http://www.elconfidencial.com/sociedad/2016-09-04/sexo-discapitados-tandem-team-asistencia-sexual_1254701/ (Consulta 05/09/2016).

⁴⁴ Cfr. <http://www.asistenciasexual.aspasiacanarias.com/> (Consulta 19/03/2016).

⁴⁵ Ejemplos son: el Devotee (devoto), Wannabe (Imitador), Pretender (Pretendiente) o Admirer (Admirador). Cfr. <http://revistadiscover.com/profiles/blogs/sobre-devotee-admirer-pretender-y-wannabe>; <http://www.anundis.com/forum/topics/devotee-y-wannabe-el-nuevo>; (Consulta 19/03/2016). El tema de la asistencia sexual también ha sido llevado con acierto al cine: “Las Sesiones” (The Sessions, 2012 dirigida por Ben Lewin, y protagonizada por John Hawkins, Helen Hunt y William H. Macy). Aunque vista desde un aspecto terapéutico, refleja una situación real en la sexualidad de las PDF.

- 2) Se realizan entrevistas individuales en profundidad previas entre la psicóloga, los posibles usuarios y los posibles asistentes, para que expresen sus intereses, dudas, expectativas, etc. Si están de acuerdo, se llega a un pacto de confidencialidad, pasan a formar parte de una base de datos y se adhieren como socios, con el pago de una cuota.
- 3) Encontrados desde Tandem Team dos candidatos entre los que podría haber un encuentro sexual satisfactorio, tras haberles dado algunas instrucciones y referencias específicas, se facilita una entrevista previa entre ambos, donde pueden exponer sus expectativas, condiciones, deseos, así como convenir si se trata de una relación con remuneración o no, etc.; también pueden pactar fines de semana o tiempos limitados. Desde la asociación se recomienda, en caso de remuneración, unos 75€ por un mínimo de media hora.
- 4) Se tiene el encuentro íntimo, si no hay otros pasos medios, tales como ir al cine, salir a pasear, cenar, etc., con intercambio económico o no.
- 5) Feedback con Tandem Team (confirmación del nivel de satisfacción con la experiencia, si ha ido bien, incidencias, información, etc.).

A partir de aquí, esta relación podrá volver a repetirse esporádicamente, estabilizarse, o cualquier otra opción que deseen por su cuenta. También cabe conocer a otros posibles candidatos. Este esquema sigue los pasos del modelo belga⁴⁶, aunque en este último no se da el paso 3) de encuentro previo entre los candidatos y se les pone en contacto directamente, tras la selección inicial por parte de la asociación, para que tengan un encuentro íntimo si lo desean. En los encuentros posteriores ya no tiene por qué volver a intervenir Tandem Team.

2.3.2. El empleo con apoyo⁴⁷

La normativa, como veremos, en principio apoya especialmente la presencia del asistente personal para el caso de acceso al trabajo. Pero la posibilidad de que la PDF lleve al trabajo el apoyo de un AP se diferencia completamente del “empleo con apoyo”, previsto por un tiempo limitado (de seis meses a un año prorrogable a otro año más),

⁴⁶ Cfr. <http://aditivzw.be/nl/> (Consulta 19/03/2016).

⁴⁷ <http://www.empleoconapoyo.org/aese/article15.html> (Consulta 17/07/2017).

mediante el cual un trabajador de la empresa acompaña en sus primeros pasos al trabajador con diversidad funcional contratado. Este tipo de trabajo está regulado y apoyado mediante subvenciones por el Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo⁴⁸. De acuerdo con tal regulación, el empleo con apoyo es, por su naturaleza, temporal:

... el proceso del Empleo con Apoyo finaliza cuando se logra la autonomía laboral de la persona con discapacidad, a través de una salida positiva o alta del programa. Esta salida se dará siempre que no se produzcan incidencias durante un periodo de tiempo previamente determinado y existiendo un acuerdo explícito entre el programa, la empresa, el trabajador con discapacidad y, si es el caso, su familia⁴⁹.

Por todo ello, es una opción distinta al AP. De un lado, no sirve para todas las personas, por sus diferentes grados de adaptación. De otro, y sobre todo, excluye a las personas que *siempre* necesitarían de un apoyo personal para desarrollar su actividad, más allá de la introducción en un tipo específico de trabajo; algunas cuestiones pueden necesitar ayuda permanente, como ir al aseo, poner en marcha algunos dispositivos, coger material de algún lugar elevado, etc., y solo pueden ser realizadas por un asistente que tenga en cuenta todas las necesidades personales de la PDF y no solo la capacidad concreta para un puesto de trabajo.

Con todo, se trata ciertamente de una medida positiva, que ha conseguido un alto grado de inserción laboral (43'2% en 2015)⁵⁰; y deben también recordarse aquí los cupos de empleo requeridos por el Estado en la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁵¹, en su art. 11 (empleo público) y en la disposición final primera (reserva de puesto de trabajo para las PDF en general)⁵².

⁴⁸ BOE, núm. 168, de 14/07/2007; cfr. Orden ESS/1120/2017, de 20 de noviembre, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de subvenciones para la realización de los servicios integrales de orientación, acompañamiento y apoyo a la inserción de las personas con discapacidad o trastornos de la salud mental (BOE núm. 283 de 21/11/2017).

⁴⁹ <http://www.empleoconapoyo.org/aese/article15.html> (Consulta 17/07/2017).

⁵⁰ Prats, J.L. y S. Martínez. 2016. *Informe contrataciones empleo con apoyo 2015*. Madrid, Asociación Española de Empleo con Apoyo, p. 37.

⁵¹ BOE núm. 184, de 02/08/2011.

⁵² Cfr. ODISMET. Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España. 2014b. *La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Informe ejecutivo / La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Anexo Técnico de variables e indicadores / La situación de las*

3. Financiación de la asistencia personal

Respecto a la financiación de la AP hay que tener en cuenta dos aspectos previos: 1) la desventaja económica inicial de las PDF; y 2) los estudios sobre el retorno social de la inversión en AP.

3.1. La desventaja inicial de las personas con diversidad funcional

En el diseño de las políticas sociales, el Estado debe conocer previamente, lo mejor posible, la situación real de las PDF⁵³. El escaso número de PDF que pueden disponer de un trabajo digno como fuente de independencia es un síntoma claro del agravio comparativo que contraviene el art. 27 de la Convención⁵⁴. En el Informe Olivenza 2014 sobre la discapacidad en España, del Observatorio Estatal de la Discapacidad, se refleja, en referencia al año 2012, que carecen de oportunidad de trabajar casi dos millones de PDF en España (un 31% del total), de los cuales casi 700.000 (10,7% de total) consideran que es debido a la falta de apoyos técnicos, y en el mismo porcentaje a causa de la falta de apoyo o asistencia personal⁵⁵. En este contexto, la independencia

personas con discapacidad en el mercado laboral. Folleto resumen e infografía. Serie: Informe ODISMET, Madrid, Fundación Once.

⁵³ Cfr., p.e. Fundación Derecho y Discapacidad. 2015. *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España.* Serie: Informes, Estudios e Investigaciones. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

⁵⁴ Cfr. Kahale Carrillo, D.T. 2015. "El derecho al trabajo y a la protección social de las personas con discapacidad a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". Pp. 406-416 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch; Rodríguez-Rico Roldán, V. 2015. "Trabajo y discapacidad: luces y sombras en el ajuste de la regulación española a la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". Pp. 549-559 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch; Malo, M.A. 2003. "Las personas con discapacidad en el mercado de trabajo español". *Revista del ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 46: 99-126; Díaz Velázquez, E., 2017. *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad.* Madrid: Cinca.

⁵⁵ Observatorio Estatal de la Discapacidad. 2014. *Informe Olivenza 2014, sobre la discapacidad en España.* Ministerio de Sanidad, servicios Sociales e Igualdad, p. 480, Tabla 39. Acceso: <https://consaludmental.org/publicaciones/InformeOlivenza2014.pdf> (Consulta 05/06/2018); cfr. ODISMET. Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España. 2017. *La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Informe general / La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Anexo de indicadores / La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Infografía.* Madrid, Fundación Once. . Serie: Informe ODISMET n. 2.; cfr. *Informe Olivenza 2017.* Acceso: <https://drive.google.com/file/d/1XRzRVnfoH9BH10PpftprKv2TnVDDyGMq/view> (Consulta 05/06/2017); Mora Sánchez, V. y M.A. Cabra de Luna. 2016. "Hacia una nueva regulación del trabajo de las personas con discapacidad". *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 69-88; cfr. Fundación DKV Integralia. Fundación para la integración laboral de personas con discapacidad, <https://dkvintegralia.org/>

económica, una de las metas del MVI, tanto a nivel individual como colectivo en el caso de las OVI, aparece como utópica. Resulta imprescindible recibir el apoyo social y administrativo para compensar la desigualdad inicial.

Pero esa desventaja de partida con la que se encuentran las PDF no solo existe para acceder a una formación superior o a un buen puesto de trabajo, sino que también se da en los costes extraordinarios que les supone el simple desarrollo de su vida diaria, dada la necesidad de comprar apoyos o servicios técnicos para levantarse o acostarse o para el transporte, de realizar reformas en la vivienda, etc. Es una cuestión que resulta evidente y que también ha sido confirmada por numerosos estudios.

Entre estos estudios, tres trabajos de referencia en la bibliografía española, aunque parciales, son fácilmente extrapolables a otros ámbitos y culturas; puesto que, con mayor o menor intensidad, sufren las mismas desigualdades básicas. También son extrapolables en el tiempo, puesto que la situación en estos últimos años no solo no ha mejorado, sino que ha retrocedido en muchos aspectos⁵⁶. En ellos encontramos también valiosa bibliografía que nos confirma una visión global similar. Nos referimos, en primer lugar, al estudio de A. Jiménez Lara y A. Huete García en 2009, patrocinado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y la Universidad Carlos III de Madrid⁵⁷; en segundo lugar, al estudio coordinado por R. Torrentó y M.R. Borda en 2006, promovido por el

(Consulta 05/06/2018). Esta fundación ha publicado, entre otros materiales, un documental, “Yo elijo trabajar”, accesible en https://www.youtube.com/watch?v=bNP4C-I_1q8 (Consulta 27/06/2017).

⁵⁶ Encontramos similitudes con datos establecidos en 2016. Cfr. Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. 2016. “XVI Dictamen del Observatorio de la Ley 39/2006 de promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia. 26-2-2016”. Acceso: <http://www.directoressociales.com/images/documentos/dictamenes/XVI%20dictamen/XVI%20DICTAMEN%20del%20OBSERVATORIO.pdf> (Consulta 07/03/2016).

⁵⁷ Jiménez Lara, A. y A. Huete García. 2009. *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y Universidad Carlos III de Madrid. Acceso: <http://www.eesc.europa.eu/resources/docs/estudio-agravio-comparativo-es.pdf> (Consulta 03/02/2016).

Ayuntamiento de Barcelona⁵⁸; y, por último, al estudio realizado por la Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad en 2009⁵⁹.

En Jiménez y Huete (2009) leemos:

En términos generales, las personas con discapacidad presentan resultados inferiores al resto de los ciudadanos en lo que se refiere al acceso a los recursos básicos para el desarrollo de la vida económica. Las personas con discapacidad en general presentan niveles educativos significativamente más bajos que el resto de la población de su mismo sexo y edad, y sus tasas de actividad y de empleo son también mucho menores que las del resto de la población de similares características sociodemográficas (p. 5).

Basándose en la EDAD 2008⁶⁰, este estudio estima el gasto adicional anual de los hogares españoles con alguna persona con diversidad funcional en unos 3.300 millones de euros anuales (p. 5). Se afirma que, en general, una PDF tiene un 25% más de gastos (transporte, ayudas técnicas, asistencia, etc.), de donde se desprende una menor capacidad de ahorro para afrontar gastos extraordinarios (como calefacción para personas que, en general, son especialmente sensibles al frío, o en seguros y servicios privados). Y las compensaciones mediante prestaciones, subvenciones o deducciones fiscales no se ajustan a las necesidades reales (p. 11). En la medida en que la totalidad de los gastos no son cubiertos por el Estado social, es la familia la que se hace cargo; sobre todo, naturalmente, en los países menos desarrollados (pp. 11-17). Por otro lado, la EDAD 2008 refleja que son más los hogares españoles que tienen gastos a causa de la diversidad

⁵⁸ Torrentó, R. y M.R. Borda (Coords.). 2006. *Estudio del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona. El sobre esfuerzo económico que origina la discapacidad*, Ajuntament de Barcelona. Instituto Municipal de Personas con Discapacidad. Acceso: <https://federacionvi.org/wp-content/uploads/2016/10/agraviocomparativoeconomico.pdf> (Consulta 05/06/2018).

⁵⁹ FEAPS [Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad] 2009. "Estudio del sobre esfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España - 2008", Acceso: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO22279/sobre esfuerzo.pdf> (Consulta 05/06/2018).

⁶⁰ Se han realizado tres macro-encuestas en 1986, 1999 y 2008: la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM1986), la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS1999) y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Esta es, pues la más reciente de la que se dispone en el Instituto Nacional de Estadística. Acceso: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175 (Consulta 07/03/2016); la próxima encuesta, prevista para 2017, no ha sido publicada: cfr. Plena Inclusión España. 2016. *Todos somos todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo* (Informe ejecutivo), p. 40 Acceso: <http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones> (Consulta 09/01/2016); cfr. Carbajo Vasco, D. "La discapacidad en las Estadísticas del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas". *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4 (2) 205-218.

funcional de alguno de sus miembros, pero que no tienen reconocido ningún grado de diversidad, que los que tienen grado reconocido (p. 51). De este modo, los gastos y costes de oportunidad que se suelen registrar en los estudios se refieren solo a los oficialmente reconocidos como tales, mientras que la realidad social es de mayores dimensiones.

Pero, más aún, se constata que, en estos hogares, en más del 85% de los casos las PDF son atendidas por familiares, con una dedicación diaria de 11'5 horas de media, lo que equivaldría a 3'1 millones de puestos de trabajo a jornada completa (unas 5.600 millones de horas) (p. 8). Esto supone unos enormes costes de oportunidad⁶¹, que sufren las familias, más allá de las propias PDF: reducción de jornadas laborales, excedencias, imposibilidad de trabajar, de dedicar tiempo a otra actividad retribuida o de mejorar perspectivas de futuro (formación laboral, ocupacional, estudio); se estima en 87.000 millones anuales, un 7% del PIB del año 2008 (p. 9)⁶².

Mención aparte merece la pérdida de calidad de vida (restricción del ocio y tiempo libre, estrés añadido, restricción en gastos “superfluos”, etc.), difícilmente evaluable. La PDF, en definitiva, tiene que emplear gran parte su tiempo y dinero en proveer sus necesidades más primarias, antes que emplearlo en otras cosas más rentables o en su propia calidad de vida. No es de extrañar, en fin, que la correlación de la diversidad funcional con la pobreza haya sido desde siempre una cuestión constatada por las muchas y diversas investigaciones que se han hecho a este respecto⁶³.

⁶¹ Este es un concepto clave en economía, a todos los niveles (individual, doméstico, grupal, regional, nacional, transnacional, global). Una definición sencilla la encontramos Krugman, P., R. Wells y K. Graddy. ed. 2013. *Fundamentos de Economía*. Barcelona: Editorial Reverté, S.A.: “el coste de oportunidad de una elección es aquello a lo que renuncias al no elegir la mejor alternativa posible” (p. 6). Antes se nos había advertido: “Toda cuestión económica implica, en el nivel más básico, elecciones individuales: decisiones de un individuo sobre qué hacer y qué no hacer. De hecho, se podría decir que, si no hay necesidad de elegir, tampoco hay economía” (p. 4).

⁶² Curiosamente, la cifra de 87.000 millones de euros nos recuerda una noticia aparecida en la Sexta.com el 20/02/2016 sobre los costes de la corrupción: 87.000 millones de euros al año a los españoles, que podrían invertirse, entre otras cosas, a la atención de la dependencia. Acceso: http://www.lasexta.com/noticias/nacional/corrupcion-cuesta-87000-millones-euros-ano-espanoles_2016022000050.html (Consulta 07/03/2016).

⁶³ Cfr., p.e., entre otros: Saunders, P. (2006): *The Costs of Disability and the Incidence of Poverty*. Discussion Paper nº 147. Sydney, Australia: Social Policy Research Centre; Martínez Ríos, B. 2011. *Pobreza, discapacidad y derechos humanos. Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en los derechos humanos*. Madrid: Cinca; Braña Pino, F.J. y Antón Pérez, J.I. 2011. “Pobreza, discapacidad y dependencia en España”. *Papeles de economía española*, 129: 14-26; Valls Fonayet, F. 2012. *Pobreza y discapacidad en España*. Tarragona: Publicacions urv; Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 2015. *Pensiones no contributivas de la Seguridad Social y prestaciones sociales y económicas para personas con discapacidad. Evolución de la*

Por su parte, en el estudio coordinado por Torrentó y Borda (2006), referido a la ciudad de Barcelona, se vuelve a constatar que las PDF reconocidas con necesidad de ayuda de tercera persona (casi todas con diversidad intelectual) son solo un 17 % del total, cuando en la realidad una PDF siempre necesitará, en algún momento, algún tipo de apoyo para algún tipo actividad de su vida diaria (p. 17). Por otro lado, es también interesante destacar que la clasificación en grados utilizada según cálculo de horas de apoyo que se necesitan se basa en la Ley de Seguros de Cuidados alemana de 1994 (p. 29). Esta ley⁶⁴, que sirvió de modelo a otros países occidentales, se basa a su vez en el modelo médico de aproximación a la diversidad funcional, dejando de hecho la elaboración del programa individual de atención en manos del Servicio Médico de Seguros de Enfermedad (MDK en sus siglas alemanas)⁶⁵. Se habla de cuidados y cuidadores en apoyo de las llamadas actividades de la vida diaria agrupadas en cuatro áreas: higiene corporal, movilidad, alimentación y tareas domésticas. Sobre ello se calculan unas horas necesarias de atención a costes de mercado y se agrupan en tres categorías: 1) necesidad de apoyo considerable (grado I); 2) necesidad de apoyo grave (grado II) y 3) necesidad de apoyo severa (grado III). En la p. 30 del estudio se establece para el grado III una atención necesaria de 5 horas diarias, que, a un precio (para 2005) de 7'18€/hora, supone un gasto mensual de 1076'63€.

En estos cálculos no se consideran los apoyos necesarios para estudio, trabajo, ocio, participación cultural o política o cualquier tipo de proyecto personal más allá de la supervivencia diaria. Reducir la atención en el más intenso de los casos a 5 horas diarias supone un notable desconocimiento de la discapacidad severa, donde levantarse, asearse y tomar el desayuno por las mañanas puede exigir dos horas de asistencia personal⁶⁶. Considerando todos los costes de una persona con diversidad funcional y sus familiares cuidadores, incluidos los de oportunidad, se calcula en este estudio por término medio un sobre coste anual de 31.009€ (p. 78). Es un cálculo muy moderado, especialmente si se

gestión 2008-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 2016. *Perfil del beneficiario de pensiones no contributivas y prestaciones sociales y económicas*. Diciembre 2015. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

⁶⁴ Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014). Acceso: http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/index.html (Consulta 08/03/2016).

⁶⁵ Medizinischer Dienst der Krankenversicherung. Cfr. <http://www.mdk.de/> (Consulta 08/03/2016).

⁶⁶ Para este juicio nos basamos en el testimonio directo de auxiliares de Servicio a Domicilio del Programa "Fomento de la Autonomía Personal" llevado a cabo por COCEMFE-Valencia, contrastables con cualquier otro programa que se dedique a estos apoyos (cfr. <http://www.cocemfevalencia.org/>).

hubieran de pagar todas las horas reales de apoyo a un precio no ya competitivo, sino correctamente valorado teniendo en cuenta la dedicación que implica y el hecho de que, en ocasiones, puede ser tarea de verdaderos especialistas⁶⁷. Al final del estudio se establece, tras un complejo cálculo, el índice del agravio comparativo en 27.398€ (p. 114).

Por último, en el Estudio realizado por FEAPS (2009), referido a la diversidad intelectual, se destacan los sobrecostes dedicados a la asistencia legal (en especial en temas de herencia e incapacitación legal) (p. 86), los copagos (sobre todo en actividades de ocio, estancias vacacionales, residencias, centros de día y de respiro familiar) y los costes de oportunidad (como que no puedan trabajar el 26% de los cuidadores principales, p. 115) más frecuentes en este tipo de diversidad. Estos costes de oportunidad se calculan entre los 17.752 y los 35.910€ anuales, dependiendo del perfil del PDF (p. 118). Sin embargo, las prestaciones económicas, diferentes en las distintas Comunidades Autónomas, oscilan entre los 2.600 y los 5.700 € al año. La última de las conclusiones del estudio lo ratifica:

El agravio económico que hoy tiene la familia en cuyo seno vive un miembro con discapacidad intelectual es asumido por los propios familiares y se traduce también en una pérdida de la calidad de vida familiar, imposible hoy por hoy de cuantificar económicamente. Esta pérdida de calidad de vida se traduce en menos tiempo para uno mismo, menos tiempo de ocio, pérdida de vida afectiva, emocional y deterioro de la salud (p. 181).

Esta conclusión es atemporal y se puede aceptar como general para este apartado, referido a toda PDF y en cualquier sociedad, aunque naturalmente haya diferencias significativas entre ellas.

3.2. El retorno social de la inversión

El retorno social de la inversión es el segundo aspecto previo a tener en cuenta en la consideración general de la financiación de la asistencia personal. Como hemos visto, en 1989 se crea en Estrasburgo la European Network on Independent Living (ENIL), bajo cuyo impulso el British Council of Disabled People (BCDP) funda el Comité de Vida Independiente, cuyo objetivo principal fue la campaña del “pago directo” como un

⁶⁷ Los cuidadores informales a veces tienen que hacer curas o manejar aparatos de respiración y otros apoyos habitualmente reservados a médicos o ATS, pero que estos profesionales no realizan por falta de atención diaria domiciliaria por parte de las instituciones oficiales.

derecho primordial de las personas con diversidad funcional. La reivindicación del pago directo, es decir, que cada usuario de los beneficios estatales reciba directamente el dinero para su gestión, o bajo su supervisión cuando intermedie una Asociación, es uno de los logros principales en el Reino Unido. Allí, bajo la dirección del BCDP, se realizaron los primeros estudios en profundidad que demostraban cómo este modo de financiación repercutía favorablemente en la satisfacción de los usuarios y en una disminución en costes entre un 30-40%. La Ley de Pago Directo se empezó a aplicar en abril de 1997; el National Center for Independent Living (NCIL) se creó en 1996 para promocionar y supervisar la aplicación de esta ley. Paulatinamente el MVI logró que su aplicación abarcara también a personas mayores, enfermos de VIH-SIDA, minorías étnicas, etc. Esta Ley se centra por primera vez en las necesidades individuales diferenciadas y permite al usuario estar en su propio domicilio.

Este interés por demostrar el menor coste de los apoyos individuales frente los servicios institucionales residenciales ha sido una constante; la tendencia a la desinstitucionalización quizá haya tenido como motor más el ahorro presupuestario que la calidad del apoyo a la autonomía de la PDF; y hoy hay escasez de oferta en residencias públicas, en un contexto de escasez general de recursos sociales, sin que, por tanto, ello se haya compensado con un incremento equivalente de las prestaciones económicas.

En cualquier caso, cuando se habla del retorno social de la inversión no se alude al simple abaratamiento de costes, que puede redundar negativamente en la calidad del producto o servicio. En general, el impacto de una prestación o servicio y su correspondiente retorno económico se calculan a partir de dos dimensiones: 1) la inversión pública que suponen los servicios y prestaciones; y 2) el retorno de esta inversión vía impuestos, cotizaciones a la seguridad social, creación de empleo y otras fuentes de riqueza para el Estado, como puede ser mejor formación, mayor calidad de vida, mayor participación sociopolítica, etc.⁶⁸. En concreto, el Retorno Social de la Inversión (Social Return of Investment, SROI), es una metodología para la medición del impacto social de una inversión cualquiera, creada finales de los años 90 del siglo pasado

⁶⁸ Huete García, A. y M.Y. Quezada García. 2014. “Análisis de retorno social de la inversión en dos sistemas de apoyo a personas con gran discapacidad: Asistencia personal y servicio residencial. Un estudio de caso”, *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1) 54; cfr. Iáñez Domínguez, A. y J.L. Aranda Chaves. 2017. *Impacto económico y social del proyecto de asistencia personal de VIAndalucía*. Vedra (A Coruña): Diversitas.

por The Roberts Enterprise Development Fund (REDF)⁶⁹ para calcular los beneficios generales de los programas sociales y de las empresas orientadas a la creación de empleo para personas con especiales dificultades de inserción laboral. En la actualidad es un método generalizado de cálculo del retorno que se aplica a multitud de programas oficiales, sobre todo en el ámbito anglosajón, y que opera como referente metodológico para diferentes iniciativas y proyectos a través de la Red Internacional del SROI⁷⁰. El método, cuya descripción detallada no procede aquí, intenta conjugar la perspectiva cualitativa, en términos de eficacia, con la perspectiva cuantitativa, a partir del análisis coste-beneficios, además de considerar otros aspectos menos cuantificables, como calidad de vida, satisfacción personal o autoestima, a partir de entrevistas cualitativas directas.

Con tal perspectiva, el mencionado estudio de Huete y Quezada confirma que la asistencia personal arroja un saldo positivo de retorno de 132€ por cada 100€ invertidos por el Estado (frente a los 76 en el caso de las residencias), y también observa un aumento de valores percibidos como positivos (autoestima, opción de decidir sobre la propia vida, establecer o mantener relaciones familiares, calidad de vida percibida, etc.). En la misma línea, en un estudio econométrico comparativo entre la asistencia personal y la atención residencial encargado por OVI Madrid⁷¹ se aplica el método SROI para comprender el valor de la participación del individuo en el entorno, con un balance a favor de la asistencia personal idéntico al que acabamos de citar y similar a los estudios de J. Mansell et al. (2007 y 20011) ya aludidos al hablar de la tendencia europea a la desinstitucionalización. Sin embargo, el estudio constata que, a pesar de estos resultados positivos del retorno, la asistencia personal solo supone el 0'1% de las prestaciones del SAAD (p. 56); en la Comunidad de Madrid, que constituye su campo de análisis, la asistencia personal representa un 0'03% de los beneficiarios, frente a un 19'18% en residencias. En este tema hay unanimidad en los estudios consultados, con cifras

⁶⁹ Cfr. <http://redf.org/> (Consulta 09/03/2016).

⁷⁰ Huete García, A. y M.Y. Quezada García. 2014, *Ibid.*; cfr. <http://docplayer.es/258783-Guia-para-el-retorno-social-de-la-inversion-sroi.html> (Consulta 09/03/2016); <https://www.linkedin.com/groups/6605362/profile> (Consulta 09/03/2016).

⁷¹ Intersocial, 2014. *Análisis econométrico: Estudio comparativo de la asistencia personal y la atención residencial*. Madrid: Comunidad de Madrid, Oficina de Vida Independiente. Acceso: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013850.pdf> (Consulta 04/06/2018).

similares⁷² en la comparativa entre AP y Residencias; y más en general, siempre se constata mayor retorno en todos los servicios comunitarios⁷³ frente a los residenciales.

3.3. El encuadre administrativo de la financiación de la asistencia personal

3.3.1. Tendencia internacional

Según J. Rodríguez Cabrero⁷⁴, en los sistemas europeos de atención a la dependencia ha habido una notable evolución. Se parte desde la atención tradicional sustentada en la familia (casi exclusivamente en la mujer), con los únicos apoyos, p.e. en España, de la pensión por gran invalidez de la Seguridad Social y algunos otros para personas sin recursos de los Servicios Sociales; el Estado jugaba una función residual. Se pasa luego a una socialización de la atención en la década de 1960, a partir del modelo de los países nórdicos, pioneros en un sistema público de Servicios Sociales con el que se intenta sustituir el papel como cuidadoras familiares de las mujeres que se incorporan a un trabajo fuera del hogar. La perspectiva general de “cuidados”, de un modo u otro, se

⁷² Cfr. Consejería de Asuntos Sociales. Comunidad de Madrid. 2012. *Tercer Plan de Acción para personas con discapacidad 2012-2015*. Madrid: BOCM. Pp.35-39. Acceso: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM007242.pdf> (Consulta 03/02/2016); Oficina de Vida Independiente Barcelona 2012. “Memòria d’activitats”. Acceso <https://ovibcn.org/quieres-conocer-la-ovi/> (Consulta 19/06/2018); Nóvoa, J.A., M. Rueda, M. y C. Hortal. 2011. “La asistencia personal. Un recurso económicamente eficiente, social y humanamente deseable, y excelente en el empleo”, Foro de Vida Independiente y Divertad. Acceso: <http://forovidaindependiente.org/la-asistencia-personal-un-recurso-economicamente-eficiente-social-y-humanamente-deseable-y-excelente-en-el-empleo/> (Consulta 20/06/2018); Tortosa Chuliá, M.A., A. Fuenmayor Fernández y R. Granell Pérez. 2011. “Evaluación de costes y financiación de las residencias de mayores. El sector no lucrativo en la Comunidad Valenciana”. Madrid: *Informes Portal Mayores*, 129. Acceso: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/tortosa-evaluacion-01.pdf> (Consulta 03/02/2016); De Prada Moraga, M.D. y L.M. Borge González. 2014. *Una aproximación al coste de la dependencia en España y su financiación*. Universidad de Valladolid. Fundación Caser para la Dependencia (Acceso: http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/costedependenciadef_0.pdf (Consulta: 16/02/2016).

⁷³ Cfr. Ecodes. Alter Civites. 2012. *Análisis del retorno económico directo de la inversión pública en CEE de iniciativa social mediante aplicación de la metodología SROI (Retorno Social de las Inversiones). Primer informe de resultados. Fase 1: Retorno económico de la inversión pública. 2 octubre 2012*. Pamplona: Ed. Grupo Gureak, Tasubinsa y la Asociación de Centros Especiales de Empleo de Navarra (ACEMNA); Federación Empresarial de la Dependencia (FED) <http://federacionfed.org/> (Consulta 09/03/2016); Martínez Arguelles, S., M. Dávila y M.R. Vicente. 2003. “Una aproximación a la evaluación económica de las políticas sociales. El caso del Servicio de Ayuda a Domicilio”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 41: 89-104; Oliver, M. 2008a. “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas”. Pp. 19-33 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata; Blanco, M. et al. 2009. “Asistencia personal: una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo”. Foro de Vida Independiente. Acceso: http://www.vigalicia.org/files/documentos/asistencia_personal_empleo_derecho_preval.pdf (Consulta 14/03/2015).

⁷⁴ Rodríguez Cabrero, G. 2011b. “Los sistemas públicos europeos de atención a la dependencia”. *Actas de la dependencia*, 1: 66-91; cfr. International Labour Organization. 2016. *Global Mapping of the Provision of Care through cooperatives*. Genève: PRODOC, International Labour Organization.

ha seguido manteniendo en todo este tiempo. En la década de los 90 del siglo pasado, en relación también con la descentralización de los Estados y con la colaboración del sector privado, se estableció un nuevo derecho social, un derecho subjetivo a las prestaciones, orientado más hacia la prestación de servicios, aunque con posibilidad de prestaciones económicas; los copagos se introducen en función de las rentas y el patrimonio.

Pero en la década 2000-2010 se debate la viabilidad del sistema, teniendo en cuenta las expectativas demográficas y las nuevas políticas europeas de atención universal a la dependencia. Con la crisis que se inicia en 2008, el Estado comienza a retirarse en favor de la iniciativa privada en la provisión de servicios; también favorece las prestaciones económicas frente a los servicios, da prioridad en las residencias a los niveles más graves de dependencia (p.e. Alzheimer y otras demencias avanzadas) y apoya el modelo de cuidados en casa para el resto de personas dependientes. Con el avance de los años, esta tendencia se ha ido asentando, retirándose cada vez más el control directo del Estado en favor de la externalización de servicios y creando una tensión entre el mercado y los derechos sociales que, a juicio de este autor, podría llegar a afectar a la propia legitimidad del modelo social europeo⁷⁵. Este análisis coincide con un estudio del SIIS⁷⁶ acerca de las reformas relacionadas con la crisis respecto al servicio de ayuda a domicilio (en adelante SAD)⁷⁷, que en la mayoría de los países se concentrarían en tres aspectos: 1) apertura al sector privado; 2) introducción de prestaciones económicas o fondos individuales como alternativa al servicio en especie; y 3) tendencia a concentrar los recursos en la población con mayor necesidad de cuidados. Ello ha traído consecuencias no deseadas como: trabajos irregulares, agobio familiar y de género, o la “universalidad dirigida” de la que habla la OCDE⁷⁸.

⁷⁵ Ibid., p. 77.

⁷⁶ SIIS. Centro de Documentación y Estudios. 2012. *El servicio de ayuda a domicilio en un contexto de crisis económica. Principales tendencias en Europa*. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurlaritza-Gobierno Vasco, (p. 128).

⁷⁷ No confundir con el SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, creado por la LAPAD.

⁷⁸ “La OCDE plantea que se podría ofrecer una protección suficiente frente a los riesgos de la dependencia, de una manera más eficiente, estableciendo alguna forma de provisión universal para personas con niveles severos de dependencia, y combinándola con un apoyo selectivo para las personas con necesidades leves o moderadas de atención, de manera que se tenga en cuenta su capacidad para contribuir al coste de estos cuidados. A este modelo lo denomina de “universalidad dirigida” (targeted universalism)” (SIIS, Ibid., p.145). Cfr. <http://www.oecd.org/els/health-systems/47885005.pdf> (Consulta 16/03/2016).

Encaja en este marco general el estudio sobre prestaciones económicas y otras fórmulas de asignación económica individual en los sistemas de atención a la dependencia en la comunidad internacional presentado desde el Centro de Documentación y Estudios SIIS de Gipuzkoa⁷⁹. De acuerdo con él, este tipo de prestaciones coincide con el impulso del MVI hacia una atención más personalizada en el modelo social, pasando de la oferta de servicios (como hace la LAPAD) al paradigma de atención según las necesidades individuales, proclamado como derecho a partir de la Convención. En países pioneros, como Estados Unidos o Reino Unido, el factor de fondo era la reivindicación de derechos individuales en la meta del pago directo; pero en otros países de Europa, como Austria, Alemania, Holanda o Francia, pesaba mucho la insuficiencia estatal en la provisión de servicios, lo que favorece que se opte por compensar económicamente los gastos familiares en los cuidados de larga duración, consiguiendo así un abaratamiento general de los costes. En un contexto de liberalización de servicios, se postula sin embargo que los Gobiernos tengan cierto control sobre los estándares de calidad, evitando la economía sumergida y potenciando que se reconozca y regule el trabajo familiar o informal.

En general, las asignaciones individuales son selectivas y reservadas a grupos con insuficiencia económica, por ejemplo en Estados Unidos o Reino Unido (salvo en Escocia, donde la atención personal es gratuita, tanto en domicilio como en residencias). Estados Unidos, pionero en atención personal bajo el influjo del MVI, ya tenía una larga tradición en Consumer Direct Care (CDC)⁸⁰, y las nuevas fórmulas del MVI se fueron extendiendo a través de Medicaid y Medicare, puerta de acceso de las PDF a los cuidados de larga duración⁸¹. En Alemania se excluyen personas con altos ingresos, que deben

⁷⁹ Diputación Foral de Gipuzkoa. 2011. *Prestaciones económicas y otras fórmulas de asignación económica individual en los sistemas de atención a la dependencia. Panorama comparativo internacional*. Donostia: Centro de Documentación y Estudios SIIS.

⁸⁰ Cfr. p.e. <http://homecaretoday.org.au/provider/about-consumer-directed-care/what-is-cdc/> (Consulta 10/03/2016).

⁸¹ Cfr. <https://es.medicare.gov/index.html> (Consulta 10/03/2016). En esta página oficial en castellano se define Medicaid como: Un programa federal y estatal conjunto que ayuda con los costos médicos a algunas personas con ingresos y recursos limitados. Los programas de Medicaid varían de un estado a otro, pero la mayoría de los costos de servicios de salud están cubiertos si usted es elegible para Medicare y Medicaid; Medicare: es el programa federal de seguro médico para personas de al menos 65 años de edad, ciertas personas más jóvenes con incapacidades y personas con enfermedad renal terminal (insuficiencia renal crónica que requiere diálisis o trasplante, a veces denominada ESRD) [tomado de <https://es.medicare.gov/glossary/m.html> (Consulta 20/06/2018)].

tener seguro obligatorio privado de asistencia personal (aproximadamente un 10% de las PDF).

En este contexto, se entiende asistencia domiciliaria como sinónimo de asistencia personal tanto por parte de cuidadores profesionales autónomos como informales. En algunos países, como Francia, Holanda, Suecia o Estados Unidos, se utiliza la prestación económica de asistencia personal (PEAP) también para contratar a un familiar⁸². El caso de Suecia es significativo por la cuantía de las prestaciones, que no tiene límite y alcanzan hasta unos 11.000€ mensuales⁸³; la prestación allí no trata solo de contribuir a los gastos, sino de cubrirlos por entero; hay que tener en cuenta que allí se han cerrado instituciones de salud mental, se han reducido las ayudas a domicilio por tener ya las PDF una mayor emancipación, y se diferencia la prestación a las PDF de los apoyos a personas mayores, que, por el contrario, tienden a ser prestaciones de apoyo domiciliario, así como también de apoyo a sus cuidadores⁸⁴.

Por lo demás, la asistencia personal según la visión del MVI convive con otros apoyos oficiales de tipo más tradicional. En este sentido, el caso más paradigmático

⁸² Diputación Foral de Gipuzkoa. 2011, pp. 52-54. Utilizamos aquí la expresión PEAP empleada en España oficialmente para referirse al servicio de AP, aunque puede presentarse bajo denominaciones diversas, tales como “fondo personal” o “fondo individual” en el Reino Unido. La idea general es la de pago directo (la expresión originaria reivindicada por el MVI) al usuario de un dinero, calculado según baremos genéricos personalizados, que luego él deberá invertir (justificándolo ante la administración correspondiente) en los servicios de asistencia personal para los que se le transfiere. También hay que tener en cuenta que la expresión “asistencia personal” puede significar distintas cosas en los diferentes contextos, que habrá que contrastar con la concepción de la misma en el MVI. Cfr., p.e. Eriksson, S. 2014. *Personal budgeting in municipal disability services. The first experiment in Finland*. Helsinki: Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

⁸³ Cifras que corresponden a 2011. Cfr Diputación Foral de Gipuzkoa. 2011, p. 76 y Tabla 16 en p. 82 donde se comparan algunas prestaciones mensuales, p.e.: 300€ Alemania, 405€ Austria, 421€ Francia, 1254€ Holanda, 919€ Reino Unido.

⁸⁴ Diputación Foral de Gipuzkoa. 2011, p. 86, nota 17, y p. 219. Respecto al AP, aún en un contexto tan socializado, se comenta que “las condiciones de trabajo de los asistentes personales han sido objeto de muchas controversias. Los sindicatos, en particular el sindicato de funcionarios municipales al que están afiliados unos 27.000 asistentes personales (500 del sector público y el resto del sector privado), considera que las buenas intenciones del legislador de garantizar derechos y libertades a las personas con discapacidad se está haciendo en detrimento de los asistentes personales a contar con buenas condiciones de trabajo y con un salario digno. Las administraciones municipales 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 la normativa sobre asistencia personal, para permitirles la contratación de personas que no cumplieran 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, los asistentes personales contratados directamente por la persona usuaria ni tan siquiera quedan sujetos al régimen general laboral, sino al régimen especial aplicable a empleos domésticos” (p. 226, apdo. de control).

parece Noruega, donde coexisten tres formas de gestión del asistente personal, de las cuales dos (pago directo o gestionado por ULOBA) presentan las mayores garantías de libertad personal defendidas por el MVI⁸⁵.

En cualquier caso, los países nórdicos siguen defendiendo la universalidad del SAD como puerta de entrada al sistema, que permite una mejora de calidad de vida, detectar *in situ* los procesos de empeoramiento y actuar de modo preventivo, mediante visitas domiciliarias que han demostrado su efectividad en relación a los costes⁸⁶. Pero en el sur de Europa la crisis ha potenciado también que la verdadera protagonista sea la familia y el Estado quede como un apoyo subsidiario, ampliando así una mayor brecha de desigualdad entre las PDF en función de su poder adquisitivo para comprar servicios de asistencia⁸⁷.

3.3.2. *El caso español*

En las culturas anglosajonas y nórdicas es potente la tradición de *crowdfunding* o micromecenazgo que afecta también a las donaciones o donativos menores a las entidades no lucrativas. En estos países, en las páginas web de las asociaciones (p.e. en los CIL de Estados Unidos) figura el modo de hacer aportaciones económicas, y es usual poner el número de cuenta bancaria en los membretes y documentos. Para la financiación de los programas de asistencia personal en España, sin embargo, el papel del Estado es fundamental. Un estudio de PREDIF sugiere que

Una propuesta para conseguir un aumento de la financiación de los recursos económicos para desplegar la asistencia personal podría tener su procedencia en diferentes impuestos. Sobre todo de aquellos que generan secuelas o crean dependencia (alcohol, tabaco, contaminación y tráfico), otros ligados al excedente de riqueza (sucesiones, transmisiones patrimoniales, herencias intestadas, juegos

⁸⁵ Volvemos aquí a recordar el importante testimonio del audiovisual: “Folk er Folk”, ULOBA, Norway. Con subtítulos en castellano, por colaboración con la Generalitat Valenciana y VICOVAL. Puede visionarse en la web: <http://www.solvinde.com/videos.htm>. El vídeo puede conseguirse solicitándolo directamente a cnajeram@gmail.com. En él vemos reflejada la praxis real en Noruega y Suecia, con el valor añadido de una entrevista personal con A.D. Ratzka.

⁸⁶ Diputación Foral de Gipuzkoa. 2011, p. 146; cfr. Marcussen, J.M. (Ed.). 2017. *Social protection in the Nordic Countries 2015/2016. Scope, Expenditure and Financing*. Copenhagen: Nordic Social-Statistical Committee.

⁸⁷ Minguela Recover, M.A. y J.A. Camacho Ballesta. 2015. “Cuidados mixtos y cuidados informales a los mayores dependientes, ¿son complementarios o sustitutivos?: una visión comparada entre los países del sur de Europa”. *Zerbitzuan*, 58: 15-25.

y apuestas), una parte del 0'7 % de IRPF para fines sociales, desgravaciones fiscales por donaciones a una futura Agencia para la Autonomía Personal, etc.⁸⁸

Para valorar el nivel que alcanza en España la financiación de la AP, incluida en el SAAD, hay que tener en cuenta que este abarca no solo PDF, sino también a personas mayores; y solo el colectivo de mayores de 65 años en España asciende, con datos de 2015, a 8.559.498 personas⁸⁹, mientras que el total de beneficiarios de prestaciones del SAAD es de 798.251. Este simple dato confirma que la atención prestada es mínima. Según la base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad (a 31/12/2014), el número de personas valoradas es de 2.813.592⁹⁰; pero, según la EDAD 2008, casi el doble de las personas con discapacidad no tienen certificado de minusvalía⁹¹, lo que no quiere decir que no tengan gastos adicionales o necesidades de apoyo a causa de su diversidad. En estas circunstancias, en el año 2015 el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad destinó 1.192,2 millones para atender a las personas protegidas por la Ley de Dependencia. De ellos, repartidos por las CC.AA., llegan a la Comunidad Valenciana 63.376.779,32 €⁹²; el País Vasco recibe una cantidad menor, 62.366.453,57 €, que sin embargo, como veremos de inmediato, destina en mayor medida

⁸⁸ Gómez, N., M.J. Moya y F. Sánchez. 2015. "Financiación y rentabilidad socioeconómica". Bloque VI, p. 147 en Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF. La aludida Agencia para la Autonomía Personal ya es una realidad en la Diputación Foral de Navarra, cfr. http://www.navarra.es/home_es/Gobierno+de+Navarra/Vicepresidencia+Derechos+Socials/Agencia+Navarra+Autonomia+Personas.htm (Consulta 23/03/2016), y Decreto Foral 172/2015, de 3 de Septiembre, por el que se aprueban los Estatutos de la Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas (BON, núm. 176 de 4 de septiembre de 2015). Su ampliación al resto de las CC.AA. podría tener consecuencias positivas para el desarrollo de la figura del AP.

⁸⁹ Dato elaborado a partir del INE sumando los grupos de edad a partir 65 años, ambos sexos, en 2015; cfr. Beitia, R. 2015. "La sostenibilidad del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia durante el trienio 2012-2014: el equilibrio entre costes y financiación". *Zerbitzuan*, 60: 31-46; Beitia, R. y B. Pardavila. 2016. "La ley de dependencia: costes reales y financiación total durante el período 2012-2015". *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4 (2) 189-204.

⁹⁰ Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación. 2015. *Base Estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad (Informe a 31/12/2014)*. Madrid, 30 Diciembre 2015. Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación. p. 7 Acceso: http://imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2014.pdf (Consulta 11/03/2016).

⁹¹ Cfr. el estudio al que hemos hecho referencia más arriba de Jiménez Lara, A. y A. Huete García. (2009) y se puede consultar directamente la encuesta en el enlace http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175 (consulta 20/06/2018), donde se puede comprobar que había en ese momento 2.452.400 personas sin certificado frente 1.322.500 que sí lo tenían.

⁹² Datos del IMSERSO, para la evaluación 2015 del SAAD. Acceso: http://www.dependencia.imserso.gob.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/im_102607.pdf (Consulta 13/03/2016).

a la PEAP, con más de 3000 prestaciones, mientras que la Comunidad Valenciana se queda en cuatro.

Incluso dentro de este limitado ámbito de aplicación del SAAD, en España hay unanimidad en afirmar que la presencia de la figura del AP es mínima⁹³. La constatación del poco uso de la asistencia personal⁹⁴, en contraste con la defensa de la inclusión social desde el MVI⁹⁵, ha sido una constante en la literatura. El CERMI denuncia el fracaso del SAAD al obviar y minorar el acceso al asistente personal, al que califica como “el apoyo con más carga de inclusión para las personas con discapacidad”⁹⁶. Los motivos por los que la PEAP es una prestación poco solicitada se analizarán a través del estudio empírico del capítulo siguiente, aunque cabe anticipar que se debe en parte a la falta de conocimiento de su existencia por parte de los posibles beneficiarios y a que la Administración ha dado prioridad a otras prestaciones y servicios del catálogo. Los programas específicos de esta asistencia “han demostrado que no todos los usuarios potenciales desean el recurso, dándose no pocos casos en los que se rechazaron ofertas del mismo, o causaron baja voluntaria tras haberlo aceptado y probado durante un tiempo”⁹⁷.

⁹³ Cfr. García Oca, M.A. 2015. “Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Asistencia Personal, la asignatura pendiente para una auténtica inclusión en la comunidad”. Pp. 143-150 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch; López Pérez, M. 2012. “Prestación económica de Asistencia Personal: Asignatura pendiente de la ley 39/2006, de 14 de Diciembre”, *Portularia: Revista de Trabajo Social*, vol. XII, núm. Extra.: 111-120; López Pérez, M. y S. Ruiz Seisdedos. 2013. “Asistencia Personal: Herramienta para una vida independiente. Situación actual”. *Aposta. Revista de ciencias sociales*, 59; Rueda, M. 2013. “Análisis comparativo de las iniciativas de Vida Independiente en España”, Vida Independiente Andalucía. Acceso: http://viandalucia.org/documentos/analisis_comparativo_a.pdf (Consulta 14/03/2015); Alonso Parreño, M.J. 2015b. “El derecho a la vida independiente y su realización en España: ¿un horizonte lejano para las personas con discapacidad?”. *CERMI.es semanal*, n. 186 de 23/10/2015; Díaz Velázquez, E. 2010a. “¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía?”. *Zerbitzuan*, 48: 38.

⁹⁴ López Pérez, M. y S. Ruiz Seisdedos. 2013. “Asistencia Personal: Herramienta para una vida independiente. Situación actual”. *Aposta. Revista de ciencias sociales*, 59.; López Pérez, M. y S. Ruiz Seisdedos. 2015. “Derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad. Análisis y estudio de la situación en España”. Pp. 439-447 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.

⁹⁵ Rodríguez Cabrero, G. (Dir.) 2015. *Los beneficios de la inclusión social de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca.

⁹⁶ Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). 2017. *Derechos humanos y Discapacidad. Informe España 2016*. Madrid: CERMI, p. 38.

⁹⁷ Gómez, N., M.J. Moya y F. Sánchez. 2015. *Ibid.*

Según datos del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)⁹⁸, a 31 de Enero de 2016 hay en el apartado de PEAP un total de 3.493 prestaciones (0'36% de total de prestaciones), frente 146.296 prestaciones residenciales (14'95% del total). Aún más llama la atención la distribución territorial de estas prestaciones, que se concentran mayoritariamente en el País Vasco (3.084), seguido de lejos por Castilla-León (232), Galicia (84), Madrid (51), Catalunya (13), Andalucía y Castilla-La Mancha (10), Comunidad Valenciana (4), Asturias y Extremadura (2) y Navarra (1). Aragón, Baleares, Canarias, Cantabria, La Rioja, Ceuta y Melilla no tienen ninguna PEAP. A su vez, dentro del País Vasco, la normativa es diferente en las tres diputaciones forales⁹⁹; la Diputación Foral de Gipuzkoa supone más del 85% de las PEAP de todo el Estado español.

Según Z. Benedicto Astorkia, que analiza este ámbito territorial concreto, “el motivo fundamental es que la atención no se da únicamente para el apoyo en los ámbitos laboral y educativo, sino que se hace una lectura amplia de la cobertura y se atienden las necesidades básicas de la persona en su entorno, a través de la contratación de personas o empresas de servicios”¹⁰⁰. Pero también influye lo que considera un incipiente cambio de mentalidad social, que redirige el cuidado familiar a la asistencia personal: “El 33,5 % de las nuevas solicitudes de prestaciones de asistencia personal provienen de una prestación económica de cuidados en el entorno. Este trasvase ha hecho disminuir el número de prestaciones económicas de cuidado en el entorno que están de alta: a 31 de enero de 2012 había unas 10.200 solicitudes de alta, y en noviembre del año siguiente, 9.800”¹⁰¹. Pero esto permite interpretar el incremento de beneficiarios de la PEAP como

⁹⁸ Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Situación a 31 de enero de 2016. Apartado 1.7, PERSONAS BENEFICIARIAS Y PRESTACIONES. Acceso: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20160131.pdf> (Consulta 12/03/2016). Los datos se actualizan mensualmente.

⁹⁹ En el siguiente enlace se compara la normativa en las tres provincias: <http://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/SAAD/AP%20en%20Pais%20Vasco.pdf> (Consulta 12/03/2016).

¹⁰⁰ Benedicto Astorkia, Z. 2013. “La prestación económica de asistencia personal en el territorio histórico de Gipuzkoa”, *Zerbitzuan*, 54: 68.

¹⁰¹ Benedicto Astorkia, Z. 2013, *Ibid.*, p. 70.

un nuevo modo de atender con menores costes a las personas mayores, que son quienes suelen recibir esta otra prestación de cuidados en el entorno familiar¹⁰².

En España la prestación se considera una ayuda al gasto. Para ello se establece una compleja fórmula de cálculo de copago, cuyos términos hay que precisar en cada caso individual, además de considerar los topes establecidos por la normativa general y que pueden ser mejorados en cada Comunidad Autónoma¹⁰³. Estas normativas autonómicas sobre la PEAP, aunque sujetas a las normas generales en todo el Estado, presentan diferencias no menores entre sí, por ejemplo en los requisitos de acceso a la prestación según edad, en los requisitos formativos de los AP, en la posibilidad de que los familiares o allegados puedan ser asistentes personales o no, en el régimen de compatibilidad con otros servicios o prestaciones, o también dando prioridad a que la PDF esté trabajando o estudiando (lo que, dada la escasez de las concesiones, se puede convertir de hecho en requisito indispensable). Hay que señalar también que, en un primer momento, si un beneficiario del SAAD cambiaba de residencia a otra Comunidad Autónoma tenía que “empadronarse en el nuevo municipio, perder las prestaciones que tenía, y esperar dos años a volver a tener derecho a prestaciones anteriores”¹⁰⁴. Sin embargo, desde la Resolución de 13 de julio 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y

¹⁰² Así se interpreta desde la Federación de Vida Independiente (FVI), a cuyo Presidente entrevistamos en el capítulo cuatro. Cfr. el testimonio de PDF1 (infra), quien aporta además el testimonio de Xavier Urmeneta en este sentido.

¹⁰³ Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia (BOE, núm. 185 Viernes 3 de agosto de 2012), se establece: “9. Participación del beneficiario en el coste de las prestaciones económicas. La cuantía de la prestación económica reconocida será del 100% de la cantidad máxima establecida en el real decreto que fije las cuantías anuales, cuando la capacidad económica de la persona beneficiaria sea igual o inferior al IPREM mensual. 9.1 Prestación vinculada al servicio y de asistente personal. La cuantía mensual de la prestación vinculada al servicio y de la prestación económica de asistente personal, se establece en función del coste del servicio y la capacidad económica, de conformidad con lo siguiente: $CPE = IR + CM - CEB$ Donde: CPE: Cuantía de la prestación económica. IR: Coste del servicio. CM: Cantidad para gastos personales de la persona beneficiaria para cada tipo de servicio, referenciada, en su caso, al 19% del IPREM mensual. CEB: Capacidad económica de la persona beneficiaria.” (Secc.III, p. 55673). En el mismo documento previamente (p. 55661) se había establecido la ampliación a todos los Grados de Dependencia, la prestación económica de asistencia personal prevista en el artículo 19 de la Ley (en un principio reservada solo a grado III) y se había reducido el servicio de ayuda a domicilio a un máximo de 70 horas mensuales para el grado III”.

¹⁰⁴ Fernández Santiago, P. 2010. “La aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”, p. 389, en Alemán Bracho, C., J.M. Alonso Seco y P. Fernández Santiago (coords.) 2010. *Dependencia y Servicios Sociales*. Madrid: Thomson Reuters.

atención a la dependencia¹⁰⁵, las CC.AA. se comprometen, con la mediación del IMSERSO, a resolver “en el menor plazo de tiempo posible” la adecuación de los servicios en la nueva ubicación¹⁰⁶.

En cualquier caso, las cuantías de la prestación presentan pocas diferencias entre las Comunidades Autónomas. Para conocerlas en detalle hay que acudir a cada una de estas normativas en las páginas de los Servicios Sociales Autonómicos, en referencia a los programas del SAAD de cada Comunidad¹⁰⁷. A título ejemplificativo, podemos indicar las cuantías máximas establecidas en la Comunidad de Madrid en 2013, en función del grado de discapacidad (que sigue como criterio general diferencial), en 715 euros/mes (grado III), 426 euros/mes (grado II) y 300 euros/mes (grado I). El importe del Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM)¹⁰⁸ de referencia de ese año es de 6.390’13€ (anual) y 532’51€ (mensual). En 2016 las cuantías eran idénticas¹⁰⁹. Con anterioridad a la nueva normativa, la cuantía establecida para el grado III, nivel 2 era superior, de 833,96 euros/mes¹¹⁰. En Bizkaia el máximo se establece en estos 833,96 € (Grado III, con 90 a 100 puntos), bajando según puntuación valorativa propia de la

¹⁰⁵ BOE, núm. 185, de 03/08/2012.

¹⁰⁶ “Las Comunidades Autónomas se comprometen a comunicar al IMSERSO como órgano coordinador, a través del Sistema de Información para la Autonomía y Atención a la Dependencia y de forma inmediata una vez conocidos, los traslados que se produzcan. El IMSERSO lo comunicará a la Comunidad Autónoma receptora y, en un plazo máximo de 60 días, procederá a la regularización correspondiente. Se establece el compromiso de las tres partes (Comunidad Autónoma de origen, Comunidad Autónoma de destino e IMSERSO) de comunicar al interesado la situación y de dar una respuesta a las necesidades de la persona dependiente de la forma más inmediata posible”. (Ibid., 4ª propuesta de mejora, p. 55662).

¹⁰⁷ En algunos trabajos se hacen comparativas autonómicas: López Pérez, M. y S. Ruiz Seisdedos. 2013. “Asistencia Personal: Herramienta para una vida independiente. Situación actual”. *Aposta. Revista de ciencias sociales*, 59; Molina, M. y J.A. Maldonado. 2015. “Normativa”. Bloque V, pp. 60-142 en Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF; cfr. Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física, PREDIF: <http://www.asistenciapersonal.org/saad>, donde se pueden ver todas las normativas autonómicas respecto al AP (Consulta 15/03/2016). En referencia a la Comunidad Valenciana, cfr. <http://www.inclusio.gva.es/en/web/dependencia/asistente-personal> (Consulta 05/06/2018).

¹⁰⁸ Índice empleado en España como referencia para la concesión de ayudas, becas, subvenciones o el subsidio de desempleo entre otros. Este índice nació en el año 2004 para sustituir al Salario Mínimo Interprofesional como referencia para estas ayudas, cfr. <http://www.iprem.com.es/> (Consulta 28/12/2016)

¹⁰⁹ Cfr. en la web de la Comunidad de Madrid; http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_InfPractica_FA&cid=1142525133319&language=es&pagina=ComunidadMadrid%2FEstructura&pv=1142525148985 (Consulta 01/07/2018).

¹¹⁰ Ibid.

región¹¹¹, y lo mismo en Gipuzkoa¹¹²; en Araba el máximo es de 775 € (Grado III)¹¹³. Las CC.AA. se quedan en general en estas cuantías, que hay que consultar en cada ocasión. Además, en todos los casos se habla de 12 pagas; y, en caso de vacaciones del AP, a la PDF se le da la alternativa de ir a una residencia, sin facilitarle un suplente. Si de estas cantidades hemos de descontar los gastos por cotizaciones a la Seguridad Social, bien por parte de la persona empleadora (beneficiaria de la PEAP) o del mismo AP como trabajador autónomo, la cifra se va reduciendo: no equivale a muchas horas de trabajo, teniendo en cuenta que es un trabajo que se requeriría todos los días sin excepción. Son las familias las que cubren los vacíos por descanso u otras eventualidades, o deben pagar de su bolsillo servicios privados irregulares. Con todo ello, es difícil precisar las cantidades de dinero ofrecidas por la Administración, puesto que el cálculo en cada Comunidad Autónoma de los costes y copagos se actualiza mensualmente.

Hay además otros programas de vida independiente, los llevados a cabo en Madrid y Barcelona, que requieren más inversión, al ampliar el número de horas de servicio diario hasta once en función del Plan Individual, aunque por término medio se utilizan unas ocho horas. Las cifras que aquí se ofrecen son globales por año y se pueden consultar en

¹¹¹ Cfr. web de la Diputación Foral: http://www.bizkaia.eus/home2/Temas/DetalleTema.asp?Tem_Codigo=7734&idioma=CA (Consulta 13/03/2016); cfr. DECRETO FORAL de la Diputación Foral de Bizkaia 44/2015, de 17 de marzo, por el que se modifica el Decreto Foral 103/2013, de 23 de julio, por el que se regula la prestación económica de asistencia personal (BOB núm. 55 de 23/03/2015).

¹¹² Cfr. en la sede electrónica de la Diputación Foral de Gipuzkoa: <https://w390w.gipuzkoa.net/WAS/CORP/LIATramitesWEB/ficha.do?idioma=es&pdf=1&ver=849> (Consulta 14/03/2016). Prestamos especial atención a las tres diputaciones del País Vasco por ser donde más PEAP se conceden, en especial en Gipuzkoa. Cfr. Diputación Foral de Gipuzkoa. Departamento de Política Social. 2015. *Mapa de Servicios Sociales de Gipuzkoa 2015-2017 = Gipuzkoako Gizarte Zerbitzuen Mapa 2015-2017*. Donostia-San Sebastián: Diputación Foral de Gipuzkoa; Benedicto Astorkia, Z. 2013. “La prestación económica de asistencia personal en el territorio histórico de Gipuzkoa”, *Zerbitzuan*, 54: 67-84; Urmeneta, X. 2007. “La Vida Independiente en Gipuzkoa: Una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia”, *Zerbitzuan*, 42: 87-92; Urmeneta, X. 2011. “Vida Independiente y Asistente Personal. La experiencia de Gipuzkoa”, Foro de Vida Independiente. Acceso: http://www.forovidaindependiente.org/vida_independiente_y_asistencia_personal (Consulta 14/03/2016); Urmeneta, X. 2012. “El binomio indispensable: asistencia personal y vida independiente. La experiencia de Gipuzkoa”. *Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)*, 4: 54-69; Diputación Foral de Gipuzkoa. 2011. *Prestaciones económicas y otras fórmulas de asignación económica individual en los sistemas de atención a la dependencia. Panorama comparativo internacional*. Anexo II. “Correspondencias normativas de las medidas de control, supervisión y garantía de calidad previstas en Gipuzkoa en relación con la prestación económica de cuidados en el entorno y con la prestación económica de asistencia personal”, pp. 234-241. Donostia: Centro de Documentación y Estudios SIIS.

¹¹³ Cfr. web del Instituto Foral de Bienestar Social; https://www.araba.eus/cs/Satellite?c=IFBS_Programa_FA&cid=1224012095653&pageid=1224012096388&pagename=IFBS%2FIFBS_Programa_FA%2FIFBS_programa (Consulta 14/03/2016).

cada uno de estos programas¹¹⁴; dependen del número de personas atendidas y del número de AP contratados (por ejemplo, en Barcelona 121 AP para 31 PDF en 2014). En ambas ciudades colaboran las OVI junto con otras entidades no lucrativas y mercantiles en la gestión de tales programas de asistencia personal; este papel dialogante (y relevante) que las OVIs pueden desempeñar junto con las diferentes Administraciones gestoras, sin embargo, solo se juega en Madrid y Barcelona. Aquí se ofrecen dos vías de acceso diferentes: 1) la propia de la LAPAD, a través de los Servicios Sociales; y 2) el programa gestionado por la OVI correspondiente y las otras entidades colaboradoras: ASPAYM en Madrid, donde queda insertado el programa de la OVI¹¹⁵, mientras que en Barcelona, cuyo programa es municipal, subvencionado por el Ayuntamiento, intervienen seis entidades de gestión: Federación ECOM¹¹⁶, OVI Barcelona¹¹⁷, Fundació Pere Mitjans¹¹⁸, Barna Asistent S.L.¹¹⁹, Dependencia¹²⁰ y Asisted¹²¹, de las cuales las tres últimas son entidades mercantiles de servicios¹²².

3.4. El impacto de la crisis económica y las políticas de recortes sociales

La realidad española de la asistencia personal en estos años de práctica no se corresponde con el optimismo y la expectación creados en torno al SAAD. Algunos autores pensaban que, siguiendo las hipótesis del Libro Blanco de la Dependencia

¹¹⁴ Cfr. Intersocial, 2014. *Análisis econométrico: Estudio comparativo de la asistencia personal y la atención residencial*. Madrid: Comunidad de Madrid, Oficina de Vida Independiente. Acceso: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013850.pdf> (Consulta 04/06/2018); Ajuntament de Barcelona, 2014. “Avaluació de l’impacte social del Servei d’Assistent Personal de l’Institut Municipal de Persones amb Discapacitat”. Acceso: <http://ajuntament.barcelona.cat/dretssocials/sites/default/files/arxiu-documents/ImpacteSocialServeiAssistentPersonalAccessible.pdf> (Consulta 05/06/2018).

¹¹⁵ Cfr. <http://www.aspaymmadrid.org/> (Consulta 12/03/2016).

¹¹⁶ Cfr. <http://www.ecom.cat/> y http://www.ecom.cat/castella/e13_federacio.html (Consulta 12/03/2016)

¹¹⁷ Cfr. <http://ovibcn.org/> (Consulta 12/03/2016).

¹¹⁸ Cfr. <http://www.fpmitjans.org/fundacio.html> (Consulta 12/03/2016).

¹¹⁹ Cfr. <http://www.asistenciabarcelona.com/> (Consulta 12/03/2016).

¹²⁰ Cfr. <http://www.dependencia.es/> (Consulta 12/03/2016).

¹²¹ Cfr. <http://asisted.com/contacte.html> (Consulta 12/03/2016).

¹²² Cfr. Ajuntament de Barcelona, 2014. “Avaluació de l’impacte social del Servei d’Assistent Personal de l’Institut Municipal de Persones amb Discapacitat”. Acceso: <http://ajuntament.barcelona.cat/dretssocials/sites/default/files/arxiu-documents/ImpacteSocialServeiAssistentPersonalAccessible.pdf> (Consulta 05/06/2018). Debe subrayarse la excesiva complicación de las gestiones (mixtas por necesidad al no haber suficientes medios ni públicos ni privados sin ánimo de lucro) para la realización de un sencillo programa de autonomía personal, que atiende a un número reducido de personas (31 en Barcelona).

(2004)¹²³, para el año 2010 “toda la población dependiente estaría cubierta”¹²⁴. Incluso desde el MVI se veía con cierta esperanza, a pesar de todas las críticas y recelos. Pero, visto desde la perspectiva actual, no solo no se ha avanzado, sino que se ha retrocedido desde las reformas impuestas por las exigencias de estabilidad presupuestaria¹²⁵.

La crisis económica comenzada en 2008 no ha dejado desarrollar adecuadamente la PEAP ni, en general, el SAAD. La revista *Zerbitzuan* publicó en 2015 un número monográfico¹²⁶ sobre esta cuestión analizándola desde diferentes perspectivas, en especial desde los aspectos de la refamiliarización de los cuidados de larga duración¹²⁷, que parece haberse asentado como tendencia europea¹²⁸, y de la pérdida en la calidad de atención¹²⁹. En cuanto a la PEAP, se reserva en la práctica a las personas valoradas con grado III, aun cuando la normativa amplía esta prestación a todos los grados, dando preferencia a personas que trabajen o que estudien en la Universidad. Así se crea un círculo vicioso, puesto que algunas personas podrían acceder a un trabajo o estudio superior si pudieran contar previamente con un AP. Otros aspectos negativos potenciados por la crisis económica son el abuso de la mujer inmigrante en el contexto del trabajo irregular¹³⁰, los retrasos y disfunciones de los baremos sesgados hacia grados de menor

¹²³ Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2005. *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Diciembre 2004*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

¹²⁴ Herce, J.A. et al. 2006. “El Sistema Nacional de Dependencia. Evaluación de sus efectos sobre el empleo”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 191. Todo este número monográfico sobre “Asuntos sociales”, abunda desde distintas perspectivas en este optimismo.

¹²⁵ Cfr. Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. 2016. *XVI Dictamen del Observatorio de la Ley 39/2006 de promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia*. 26-2-2016. Acceso: <http://www.directoressociales.com/images/documentos/dictamenes/XVIIdictamen/XVI%20DICTAMEN%20del%20OBSERVATORIO.pdf> (Consulta 07/03/2016).

¹²⁶ Martínez Buján, R. y L. Martínez Virto (Coords.) 2015. “La organización social de los cuidados de larga duración en un contexto de austeridad y precariedad”. *Zerbitzuan*, 60 [Número monográfico, diciembre 2015].

¹²⁷ Martínez Buján, R. y L. Martínez Virto. 2015a. “Introducción: La organización social de los cuidados de larga duración en un contexto de austeridad y precariedad”. *Zerbitzuan*, 60: 5-7; Muñoz González. O. 2015. “El declive de la Ley de Dependencia. Familismo implícito y oportunidad perdida en la profesionalización de los cuidados”. *Encrucijadas. Revista crítica de Ciencias Sociales*, 10: n1001. Acceso: <http://www.encrucijadas.org/index.php/ojs/issue/view/15> (Consulta 29/06/2017).

¹²⁸ Rodríguez-Modroño, P. y M. Matus-López. 2018. “Tendencias a largo plazo en la financiación a la infancia y a la población dependiente en Europa”. *Zerbitzuan*, 65: 29-40.

¹²⁹ Montserrat Codorniu, J. 2015. “Impactos de las medidas de estabilidad presupuestaria en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia: retos del futuro”. *Zerbitzuan*, 60: 9-30.

¹³⁰ Martínez Buján, R. 2014. “Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 145: 99-126. En p. 100 hace referencia a la expresión referida a los cuidados mixtos como “migrante en la familia” (migrant in the family) como expresión acuñada en la literatura. Cfr. Bettio, F., A. Simonazzi, A. and P. Villa. 2006. “Change in care regimes and female migration: the ‘care drain’ in the Mediterranean”. *Journal of European*

financiación (más baratos), la disminución de presupuestos de las Administraciones, la disminución del empleo generado o la inflación normativa¹³¹. J. Montserrat Codorniu habla incluso de un “pacto oculto” entre la Administración y las entidades concertadas, consistente en no controlar las cualificaciones de los trabajadores a cambio de no incrementar los precios de las plazas disponibles en dichas entidades¹³².

Niels Muiznieks, en su informe como Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa tras su visita a España, del 3 al 7 de junio de 2013¹³³, critica muy duramente estos recortes. En referencia a la discapacidad¹³⁴, insta al Estado español a cumplir con los compromisos firmados en la Convención, fuertemente dañados, más allá de la crisis económica ocasional, a causa de la falta de determinación en su cumplimiento. Esta cuestión sin embargo es más amplia que la simple financiación del AP y cae dentro de la crítica general a la LAPAD por su carácter asistencial, que ya hemos contemplado anteriormente. Cabe así subrayar algunos puntos:

- 1) En el n. 56 se afirma que “la vinculación entre la elegibilidad para los servicios y un grado específico de discapacidad es problemática desde la perspectiva de la Convención (...) El goce de los derechos, tales como el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, protegido por (...) el artículo 19 no debería depender de un determinado

Social Policy, 16 (3) 272; Jiménez Lara, A. 2017. *Personas con discapacidad y discriminación múltiple en España: situación y propuestas*. Madrid, Observatorio Estatal de la Discapacidad.

¹³¹ Observatorio del sector de atención a la dependencia en España. 2014. “Informe Junio de 2014”. Madrid, 2 de julio del 2014. Acceso: http://federacionfed.org/wp-content/uploads/2014/07/Observatorio-_1er-Informe-2-Julio.pdf (Consulta: 16/02/2016). En p. 7 habla de más de 671 normas en las CC.AA. y 134 estatales. Cfr. Durán Bernardino, M. 2015b. “El retroceso de la dependencia en pro de la estabilidad presupuestaria y el fomento de la competitividad”. *Zerbitzuan*, 58: 27-40; Rodríguez Cabrero, G. (Dir.). 2013. Actas del IV Congreso de la Red Española de Política Social (REPS): “Las políticas sociales entre crisis y post-crisis” celebrado el 6 y 7 de Junio de 2013 en la Universidad de Alcalá. Madrid: REPS.

¹³² “Debido a los recortes presupuestarios derivados de la crisis económica, se deduce la existencia de un “pacto oculto” entre Administraciones y empresas, en el sentido de que la contraprestación a no incrementar (o incluso reducir) los costes de las plazas concertadas es que la Administración no entre a fondo en la exigencia de los ratios de personal y de cualificación profesional definidos en el Acuerdo del Consejo Territorial del 2008. Las empresas y entidades se amparan en la no existencia de la norma autonómica correspondiente que obligue a su cumplimiento” (Montserrat Codorniu, J. 2015. “Impactos de las medidas de estabilidad presupuestaria en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia: retos del futuro”. *Zerbitzuan*, 60: 17.

¹³³ Muiznieks, N. (2013). “Informe del Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa tras su visita a España, del 3 al 7 de junio de 2013”. CommDH(2013)18. Acceso: https://www.defensordelpueblo.es/wp-content/informesMNPEspania/europa/3_INFORME_NILS_MUIZIEKS.pdf (Consulta 09/01/2016).

¹³⁴ *Ibid.*, nn. 50 a 99, pp. 18-31.

nivel de discapacidad diagnosticada. Este enfoque se basa en el polémico modelo médico de discapacidad, el cual contrasta con el modelo social de discapacidad que promueve formas incluyentes de vida”.

- 2) En los nn. 57-90 se denuncia la ralentización (en algunos casos paralización) del sistema, retrasando la aplicación y el acceso a los derechos.
- 3) En el n. 60 se denuncia el incremento considerable de los copagos, hasta llegar al 90% en alguna de las Comunidades, lo que implica un descenso en la propia autonomía personal de las PDF.
- 4) Aunque no se mencione expresamente al AP, se denuncia la falta de apoyos necesarios para cumplir con el art. 19 de la Convención (que sí lo recoge expresamente), en n. 61.

4. Las relaciones jurídicas entre el asistente personal y la persona con diversidad funcional¹³⁵

4.1. La cualificación del asistente personal

Para que la PDF justifique el destino de la PEAP, concebida como una *ayuda* al gasto para la contratación de *una* persona (aunque lo cierto es que podrían necesitarse más), se exige que el AP contratado cumpla unos requisitos de cualificación fijados desde cada Comunidad Autónoma¹³⁶. Ello sirve como mecanismo para controlar el destino del

¹³⁵ Este apartado recoge en buena medida el contenido del artículo publicado en la revista *Trabajo Social Hoy*: Carbonell Aparici, G.J. 2018. “Marco jurídico de la relación entre el asistente personal para la independencia y la persona con diversidad funcional”. *TSH*, 84: 85-104.

¹³⁶ 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, núm. 317, de 30 de diciembre de 2017). Sobre el AP en concreto dice en el Anexo: “En el caso de los Asistentes Personales, las exigencias de cualificación profesional referidas anteriormente, se adaptarán a la regulación que se establezca por Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que se apruebe a tal efecto”. En la práctica, esto se ha traducido como “El Certificado de Profesionalidad de Atención Sociosanitaria a Personas en el Domicilio, regulado por el Real Decreto 1379/2008, de 1 de agosto, o el equivalente Certificado de Profesionalidad de la ocupación de auxiliar de ayuda a domicilio, regulado por el entonces Real Decreto 331/1997, de 7 de marzo, o en su caso, cualquier otro certificado que se publique con los mismos efectos profesionales” (ibid.) Esta falta de precisión se consolida y se ponen fechas límite 2017 para el proceso normal y 2022 para procesos extraordinarios: “Los requisitos relativos a las acreditaciones profesionales anteriormente reseñados serán exigibles a 31 de diciembre de 2017, o en todo caso, cuando finalicen los procedimientos de habilitación excepcional y habilitación provisional establecidos en los puntos 2º y 3º de este apartado b), así como, cuando finalicen los procesos de acreditación de la experiencia laboral, o los programas de formación vinculada a los certificados de profesionalidad o títulos de formación profesional que se hayan iniciado en

dinero público¹³⁷; pero estas cualificaciones creadas *ad hoc* pretenden también hacer frente a la nueva responsabilidad de los Estados de bienestar en el control de la atención que reciben las PDF en la lucha por su independencia, una vez superado el momento en que dependían absolutamente de sus familias o de la beneficencia gestionada desde la sociedad civil¹³⁸.

Sin embargo, la PEAP deja en el aire incluso si necesariamente este AP ha de ser o no un “cuidador profesional”¹³⁹. Y en algunas Comunidades, como la valenciana, aún se sigue inmerso en un largo proceso para regular las cualificaciones¹⁴⁰. Por lo demás, la asistencia personal, dentro de los convenios laborales del sector, queda reducida a un nivel de baja cualificación y con bajas retribuciones¹⁴¹. Como indicábamos más arriba, es cierto que esta escasa “profesionalidad” podría concordar con las ideas iniciales del MVI, que buscaba precisamente la desprofesionalización de la asistencia personal como garantía de la autonomía de la PDF frente a su tradicional sometimiento a criterios médicos o a dictámenes institucionalizados¹⁴². Pero no parece plausible esta interpretación en un contexto de progresiva cualificación de todas las actividades económicas¹⁴³. Más bien parecemos situados ante una clara desvalorización de los trabajos de apoyo a las PDF¹⁴⁴. En el contexto específico que abordamos ahora de las

la fecha anterior y los que se convoquen con posterioridad a la misma y hasta el 31 de diciembre de 2022” (ibid.).

¹³⁷ Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF, pp. 56-142.

¹³⁸ Servicio Público de Empleo Estatal. 2017a. *Servicios socioculturales y a la comunidad*. Madrid: SEPE. Acceso:

https://www.sepe.es/contenidos/personas/formacion/certificados_de_profesionalidad/servicios_socioculturales.html (Consulta 05/06/2018); Barriga, S. e I. Trujillo. 2004. “Los servicios sociosanitarios en la sociedad de bienestar”. *Anduli: revista andaluza de ciencias sociales*, 4: 11-30.

¹³⁹ González Ortega, S. 2007. “El cuidador no profesional de las personas en situación de dependencia en la ley 39/2006”, *Temas Laborales: Revista Andaluza de Trabajo y Bienestar Social*, 89: 297-316.

¹⁴⁰ Generalitat Valenciana. 2017. *Cualificaciones profesionales*. Valencia: Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte. Acceso: <http://www.ceice.gva.es/web/cualificaciones-profesionales> (Consulta 21/04/2017).

¹⁴¹ Resolución de 30 de septiembre de 2015, de la Dirección General de Empleo, por la que se registran y publican las tablas salariales para los años 2015 y 2016 del XIV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad (BOE, núm. 246, de 14 de octubre de 2015).

¹⁴² Federación de Vida Independiente. 2015. *Manifiesto contra el proyecto de cualificación profesional de la figura del asistente personal*. Madrid, FEVI. Acceso: <http://federacionvi.org/manifiesto-contra-el-proyecto-de-cualificacion-profesional-de-la-figura-del-asistente-personal/> Consulta 14/06/2017).

¹⁴³ Fundación Foessa. 2014. *VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España*. Madrid: Fundación Foessa.

¹⁴⁴ Montserrat Codorniu, J. 2015. “Impactos de las medidas de estabilidad presupuestaria en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia: retos del futuro”. *Zerbitzuan*, 60: 9-30; Escudero Rodríguez, R.J. 2007. “Estructuras, ámbitos y sujetos de la negociación colectiva en el sector de atención a las personas

relaciones jurídicas que se establecen en el ámbito laboral entre el AP y la PDF, la cualificación es un elemento que ayuda no solo a perfilar la figura del AP, sino que debe ser ponderada en dicha relación jurídica; y la Administración debe tenerlo en cuenta a la hora de otorgar la PEAP, facilitando la cualificación “oficial” de las personas que realizan esta peculiar labor de asistencia. En definitiva, este control público no desapodera a las PDF, sino que pretende valorar y cualificar al AP, que es la otra parte de la relación.

4.2. Relaciones directas

El beneficiario de la Prestación Económica de Asistencia Personal siempre tendrá que rendir cuentas, de modo directo o gestionado por terceros, acerca de la inversión que ha hecho con el dinero recibido¹⁴⁵, así como notificar otros posibles cambios circunstanciales en aspectos que justifican la prestación. Por eso, la PEAP exige para su efectividad la formalización de una relación contractual entre la PDF y un AP, sea individual y directa, sea mediada por una empresa o cooperativa. Porque las relaciones jurídicas entre el asistente personal y la persona con diversidad funcional se sustancian en contratos, que determinan las obligaciones y derechos de ambas partes, en su caso también con los terceros mediadores, en su intercambio de bienes y servicios¹⁴⁶.

No hay, sin embargo, una figura contractual específica para la relación que establece la PDF con el AP¹⁴⁷. Por eso han de analizarse las posibilidades existentes para formalizarla, buscando la fórmula que se adecúe mejor a la finalidad de la asistencia personal como apoyo a la independencia y a las circunstancias concretas de cada caso. En tal sentido, cabe plantear que el AP preste sus servicios a la PDF como trabajador por cuenta ajena (en cuyo caso la PDF se considera su *empleador*) o como trabajador autónomo (en cuyo caso la PDF sería más bien su *cliente*).

dependientes”. *Temas Laborales*, 89: 317-339; Escudero Rodríguez, R.J. (coord.) 2007. *La calidad en el empleo del nuevo sistema para la autonomía personal y la atención a la dependencia*. Madrid: Germanía.

¹⁴⁵ Diputación Foral de Gipuzkoa. 2017. *Prestación económica de asistencia personal. Envío de la justificación del gasto realizado en 2016*. Gipuzkoa: Diputación Foral. Políticas Sociales. Acceso: <http://www.gipuzkoa.eus/es/web/gizartepolitika/peap> (Consulta 21/04/2017).

¹⁴⁶ Lasarte, C. ed.2016a. *Curso de derecho civil patrimonial. Introducción al derecho*. Madrid: Tecnos, p. 3.

¹⁴⁷ Esta cuestión ya ha sido considerada hace tiempo, llegando a hablar incluso de la asistencia personal como una forma “híbrida” entre cuidado y trabajo. Cfr. Ungersson, C. 1999. “Personal assistants and disabled people: an examination of a hybrid form of work and care”. *Work, Employment & Society*, 13 (4) 583-600.

4.2.1. Trabajador por cuenta ajena

Del art. 1.1 del Texto Refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores se derivan las cuatro notas de la definición legal de trabajador por cuenta ajena: voluntariedad, retribución, dependencia y ajenidad¹⁴⁸. De estas notas queremos destacar la de dependencia (reforzada por el art. 20), que implica “realizar el trabajo convenido bajo la dirección (...), cumpliendo las órdenes e instrucciones adoptadas por el empleador en el uso regular de sus facultades directivas”, quedando excluido el trabajador jurídicamente independiente o autónomo. Este tipo de contrato parece idóneo para la PDF, al garantizarle la dirección de la actividad del AP; pero también para éste, pues asegura sus derechos (conforme al art. 3, “será nulo todo pacto, individual o colectivo, por el cual el trabajador renuncie a los derechos que le confiere la presente ley”). Entre estos derechos están los derivados del régimen general de la Seguridad Social, cuyos costes comparten empleador y empleado según el art. 4.2 de la Ley General de Seguridad Social¹⁴⁹.

4.2.1.1. ¿El asistente personal como empleado del hogar?

El establecimiento de una relación laboral ordinaria tiene para el empleador, sin embargo, otros costes, especialmente de gestión, que no se corresponden con la especificidad de la situación en la que se encuentra la PDF en su relación con su AP. Y, como hemos dicho, no existe ninguna regulación ni cláusula específica que tome en consideración la asistencia personal y pueda solventar tales problemas. Por eso resulta plausible ensayar su encaje en las figuras laborales especiales ya existentes, como la de los empleados de hogar (art. 2.1 del Estatuto de los Trabajadores).

Si tenemos en cuenta el art. 1.4 del Real Decreto 1620/2011, de 14 de noviembre, por el que se regula la relación laboral de carácter especial del servicio del hogar familiar, podría entenderse que cabría incluir aquí la relación de AP, entendida como “cuidado o atención de los miembros de la familia o de las personas que forman parte del ámbito doméstico o familiar, y otros trabajos que se desarrollen formando parte del conjunto de tareas domésticas, tales como los de guardería, jardinería, conducción de vehículos y otros

¹⁴⁸ García-Perrote Escartín, I. 2011. *Manual de Derecho del Trabajo*. Valencia: Tirant lo Blanch, pp. 132-136.

¹⁴⁹ Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social. (BOE, núm. 261, de 31/10/2015).

análogos”. Debe tenerse en cuenta además que, de acuerdo con el art. 2.1, apartados c y d, de ese Real Decreto, no se incluyen en esta relación los cuidadores profesionales contratados por instituciones públicas o por entidades privadas (servicios de ayuda a domicilio) ni los cuidadores no profesionales del entorno familiar, en referencia a la Ley 39/2006 (LAPAD). Una interpretación *sensu contrario* permitiría pensar que sí caben en ella las relaciones de asistencia personal.

Sin embargo, sin negar una evidente afinidad o coincidencia eventual de tareas, existen a nuestro modo de ver tres diferencias básicas entre el empleado de hogar, tal y como viene definido por su regulación específica, y el AP:

- a) El *ámbito de actividad*. En el art. 2.3 del citado Real Decreto 1620/2011 se indica que el ámbito de actividad es el doméstico, y solo excepcionalmente se pueden realizar servicios fuera de este ámbito. Por el contrario, la actuación del AP no está ceñida al ámbito doméstico; en las normativas autonómicas en España se prioriza incluso, entre los objetivos de la PEAP, el apoyo o acompañamiento en los respectivos lugares de trabajo o de estudio de las personas beneficiarias¹⁵⁰.
- b) El *objeto* del servicio del hogar familiar son los servicios o actividades prestados para el hogar considerados en sí mismos, según el art. 1.4 del mencionado Real Decreto. Pero el objeto de la PEAP, según se refleja en todas las normativas autonómicas, es la consecución de mayor autonomía de las PDF en todas sus actividades¹⁵¹.
- c) *La ejecución del servicio*. A diferencia del empleado del hogar, el asistente no desarrolla la acción, sino que se la *facilita* al usuario; y, si este no puede, el asistente la *ejecuta* con el consentimiento e indicaciones de la persona usuaria¹⁵².

Además de estas diferencias, existen detalles jurídicos no menores que habría que contrastar para establecer la idoneidad de esta opción. Entre ellos está el hecho de que en el servicio doméstico la consideración de empleador corresponde “al titular del hogar

¹⁵⁰ Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF, pp. 56-142.

¹⁵¹ *Ibid.*, p. 85.

¹⁵² *Ibid.* Subrayado nuestro.

familiar, ya lo sea efectivamente o como simple titular del domicilio o lugar de residencia en el que se presten los servicios domésticos” (art. 1.3), situación en la que puede no estar la PDF; y también deben tenerse en cuenta las desventajas que comporta para el AP con respecto a la relación laboral general, por ejemplo la exclusión del Fondo de Garantía Salarial.

4.2.1.2. Contrato indefinido

En el régimen general de contratación laboral se distinguen en España cuatro modelos: indefinido, temporal, para la formación y el aprendizaje, y en prácticas¹⁵³. En principio, la estabilidad de la PEAP, que se sigue percibiendo una vez concedida y siempre que se mantengan las condiciones por las que se concedió¹⁵⁴, parece convertir en idóneo el modelo indefinido. Este también se corresponde con la propia naturaleza del servicio de asistencia, que no es ordinariamente algo eventual y accesorio; salvo en casos de contrataciones puntuales para determinado tiempo o situación, la PDF ha de contar con su disponibilidad en cualquier momento que lo considere necesario. Los convenios colectivos del sector inciden en esta prioridad del contrato indefinido¹⁵⁵.

4.2.2. Trabajador autónomo

Una alternativa a las relaciones laborales está en el establecimiento del Asistente Personal como trabajador autónomo que presta sus servicios a una o varias personas con diversidad funcional. Las relaciones contractuales entre el AP que trabaja como autónomo y la PDF pertenecen entonces al ámbito de la contratación civil; se trataría de un arrendamiento de servicios, una categoría residual del Derecho romano recogida en los arts. 1583-1587 del Código civil, de la que en parte han derivado los contratos

¹⁵³ Servicio Público de Empleo Estatal. 2017b. Guía de Contratos. Madrid: SEPE. Acceso: https://www.sepe.es/contenidos/que_es_el_sepe/publicaciones/empleo/guia_contratos.html (Consulta 20/06/2018).

¹⁵⁴ Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia – SAAD (2017). *Prestaciones de atención a la dependencia. Criterios generales.* Acceso: http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/preguntas_frecuentes/prestaciones/cg/index.htm (Consulta 26/04/2017).

¹⁵⁵ Resolución de 25 de abril de 2012, de la Dirección General de Empleo, por la que se registra y publica el VI Convenio colectivo marco estatal de servicios de atención a las personas dependientes y desarrollo de la promoción de la autonomía personal (BOE, núm 119 de 18/04/2012); Resolución de 6 de Agosto de 2013, de la Subdirección General de Relaciones Laborales de la Dirección General de Trabajo, Cooperativismo y Economía Social, por la que se dispone el registro y publicación del texto del VII Convenio Colectivo para el sector Privado de Residencias para la Tercera Edad, Servicios de Atención a las Personas Dependientes y desarrollo de la Promoción de la Autonomía Personal en la Comunidad Valenciana (DOCV, núm. 7112 de 17/09/2013, pp. 27765-27805).

laborales¹⁵⁶, que puede aparecer bajo diferentes denominaciones¹⁵⁷ y al que se han acogido tradicionalmente las profesiones liberales, como la abogacía o medicina, que cuentan además con el apoyo de agrupaciones profesionales.

De acuerdo con ese modelo, el trabajo autónomo está en principio limitado a la prestación de uno o más servicios y al tiempo que determinen las partes (art. 7.2 del Estatuto del Trabajador Autónomo¹⁵⁸). Es cierto que en el caso de la asistencia personal no parece tener mucho sentido hablar de temporalidad y eventualidad en los servicios que se prestan; fuera de casos concretos de sustituciones, períodos vacacionales, viajes, etc., cuando puntualmente se requieren unos servicios que se pueden facturar de modo independiente, la persona usuaria necesita el apoyo de la asistencia habitualmente y por tiempo indefinido. Sin embargo, dentro del propio Estatuto se distingue un régimen común (arts. 4-10) y el régimen profesional del trabajador autónomo económicamente dependiente (arts. 11-18), donde sí podría encajar mejor la figura del AP. El criterio distintivo básico es que el trabajador reciba de su cliente al menos un 75% del total de sus ingresos, lo que indica que el trabajador se dedica de modo habitual a un solo cliente, aunque podría tener más; e incluso él mismo puede tener a sus órdenes un trabajador que eventualmente le sustituya (art. 11)¹⁵⁹.

En cualquier caso, el trabajador autónomo actúa conforme a sus propios criterios organizativos. Esto resulta relevante, puesto que la dirección de los servicios por parte de las PDF se reclama insistentemente desde el MVI como reacción a una postura tradicional de imposición profesional. Pero, supuestamente superado tal conflicto histórico, no debería existir inconveniente en reconocer que el AP, cuya profesionalidad en el campo específico de la asistencia recordemos que ha de estar acreditada, puede hacer valer incluso ante la PDF sus propios criterios, dentro de una relación de mutuo respeto y siempre que se cumplan las obligaciones correspondientes.

¹⁵⁶ Díez-Picazo, L. 2010. *Fundamentos del derecho Civil Patrimonial IV. Las particulares relaciones obligatorias*. Cizur Menor: Thomson Reuters, pp. 459-461.

¹⁵⁷ Díez-Picazo, L., Ibid.; Lasarte, C. ed.2016a. *Curso de derecho civil patrimonial. Introducción al derecho*. Madrid: Tecnos; Lasarte, C. ed.2016b. *Contratos. Principios de Derecho Civil III*. Madrid: Marcial Pons; Cruz Villalón, J. ed.2016. *Compendio de derecho del trabajo*. Madrid: Tecnos.

¹⁵⁸ Ley 20/2007, de 11 de julio, del Estatuto del trabajo autónomo (BOE» núm. 166, de 12/07/2007).

¹⁵⁹ Cfr. Pérez Rey, J. 2016. *El régimen profesional del trabajo autónomo económicamente dependiente*. Albacete: Bomarzo.

El trabajador autónomo tiene sus derechos precisados en el Estatuto y en el contrato de prestación de servicios. Pero el régimen del trabajo autónomo plantea eventuales problemas financieros (responsabilidad ilimitada, art. 10 del Estatuto) y costes de gestión y fiscales, además de una menor protección de la Seguridad Social (exclusión del Fondo de Garantía Salarial y pago íntegro de la cuota de Seguridad Social, aunque exista la posibilidad de acogerse a bonificaciones en situaciones regladas). Ello hace que resulte menos atractivo para el AP, que carga con todos los gastos y responsabilidades. Las últimas reformas en lo referente a la Seguridad Social del trabajo autónomo tampoco implican unas mejoras significativas¹⁶⁰.

4.3. Relaciones mediatizadas

4.3.1. Entre la persona con diversidad funcional y entidades gestoras

Lo más habitual, en cualquier caso, es que la PDF se dirija a una entidad que gestione para él los servicios de asistencia. Tales entidades (cooperativa, fundación o entidad de otro tipo), que suelen englobarse en el tercer sector, han de estar concertadas o acreditadas para ello (art. 16 LAPAD).

En estos casos, la PDF dispondrá el servicio de asistencia personal en los términos que haya acordado en su contrato con la entidad, dentro del marco de las normativas generales y territoriales. Por tanto, ya no existe una relación jurídica directa entre el AP y la PDF, aunque siga existiendo, naturalmente, una relación personal en la prestación del servicio. La PDF puede participar en el enfoque del mismo, pero solo en el marco de la prestación de servicios que haya contratado con la entidad mediadora, quedando sometida a eventualidades que pueden contradecir sus planes y preferencias personales (sustituciones temporales del AP, períodos de descanso, etc.).

Al contratar con tales entidades mediadoras, la PDF les aporta la cantidad que previamente ha recibido de la Administración en concepto de PEAP. Si esta cantidad no fuera suficiente para cubrir todas las necesidades del usuario, entonces este tendría que

¹⁶⁰ Orden ESS/1310/2017, de 28 de diciembre, por la que se modifica la Orden de 24 de septiembre de 1970, por la que se dictan normas para aplicación y desarrollo del Régimen Especial de la Seguridad Social de los Trabajadores por Cuenta Propia o Autónomos. (BOE, núm. 317, de 30 de diciembre de 2017); cfr. Suárez Corujo, B. 2008. “Novedades en materia de Seguridad Social en el estatuto del Trabajo Autónomo”. *Temas laborales*, 94: 237-262.

completar el coste con sus propios recursos, o bien buscar otra prestación complementaria en la medida en que se lo permita el régimen de incompatibilidades que establezca cada administración territorial de conformidad con el art. 25 bis de la LAPAD (en principio, la PEAP es incompatible con otras prestaciones¹⁶¹). En todo caso, la PDF que recibe la PEAP debe rendir cuentas a la Administración del uso que hace del dinero en la contratación de servicios con la entidad.

La entidad gestora, por su parte, efectúa para la PDF el trabajo de selección de asistentes, retribuciones salariales, coordinación de servicios, gestiones administrativas, etc., y también deberá responder ante la Administración de que efectivamente ha proporcionado el AP. Pero las entidades pueden a su vez encomendar a gestoras especializadas las cuestiones laborales, administrativas y contables que les vinculan tanto a las PDF como a los AP y a la Administración Pública.

4.3.2. Entre entidades gestoras y asistente personal

También el AP está en relación contractual con la entidad correspondiente. Lo contrata normalmente como asalariado, poniéndolo a disposición de la PDF; en el tercer sector no es habitual que se contraten los servicios del AP como autónomo. De acuerdo con lo visto más arriba, la actividad del AP se corresponde en principio con la modalidad del contrato indefinido. Sin embargo, aquí es particularmente necesario tener en cuenta que tales entidades no suelen financiarse exclusivamente con las aportaciones de las PEAP que les proporcionan las PDF: en el tercer sector existe una fuerte dependencia respecto de la Administración. Y las prestaciones de servicios o económicas que se aportan desde el SAAD, en el contexto de los Servicios Sociales a nivel autonómico y local, se ofrecen dentro de una dinámica de programas anuales subvencionados a los que pueden optar entidades concertadas o acreditadas. Los convenios y subvenciones son, por tanto, anuales, con variaciones en las partidas que afectan directamente al mantenimiento de los servicios y de los correspondientes puestos de trabajo. Y los pagos quedan retrasados al menos hasta junio y diciembre, circunstancia que obliga a las entidades a buscar créditos que cubran los gastos hasta el pago de la Administración. Por todo eso,

¹⁶¹ Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia – SAAD (2017). Prestaciones de atención a la dependencia. Criterios generales. Acceso: http://www.dependencia.imsero.es/dependencia_01/documentacion/preguntas_frecuentes/prestaciones/cg/index.htm (Consulta 26/04/2017).

las relaciones que tales entidades establecen con sus trabajadores, incluidos los AP, están caracterizadas por la precariedad, la temporalidad crónica y la inseguridad laboral, con riesgo de baja calidad en servicios y explotación del voluntariado¹⁶². Así, aunque la importancia del tercer sector en este campo es indiscutible¹⁶³, puede convertirse en un medio de precarización laboral¹⁶⁴.

En definitiva: el carácter temporal de las subvenciones recibidas y la dinámica de los presupuestos anuales en las Administraciones públicas convierte en práctica habitual de las empresas mediadoras el contrato de trabajadores por obra y servicio¹⁶⁵. Este contrato es uno de los supuestos básicos de nuestro ordenamiento jurídico de contratación temporal justificada (junto con el contrato eventual y el contrato de interinidad): el empleador contrata a una o varias personas, en nuestro caso AP, que prestan servicios extraordinarios por un tiempo siempre limitado, aunque haya incertidumbre respecto a la duración. El requisito básico es que “no se trate de una actividad permanente, recurrente, estructural, habitual, ordinaria o genérica de la empresa, ya que entonces el cauce adecuado de contratación sería el indefinido”¹⁶⁶. Ha de tenerse en cuenta, sin embargo, que se puede considerar como fraude la inobservancia de los límites señalados por ley a este tipo de contratación (RD 2720/1998). Y ya hemos visto que en el caso de la asistencia personal (ni en realidad en cualquier otra actividad asistencial ordinaria del SAAD) no concurren los requisitos de actividad extraordinaria ni limitada en el tiempo¹⁶⁷.

¹⁶² Zurdo Alaguero, A. 2004. “El voluntariado como estrategia de inserción laboral en un marco de crisis del mercado de trabajo. Dinámicas de precarización en el tercer sector español”. *Cuadernos de relaciones laborales*, 22 (2), pp. 11-31; De Nieves Nieto, N. 2001. “Voluntariado y empleo en el tercer sector”. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 33: 279-312; De Nieves Nieto, N. 2009. “Las relaciones de trabajo en las entidades sin ánimo de lucro (trabajadores asalariados, cooperantes internacionales, socios-trabajadores y voluntarios”. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 83: 373-397.

¹⁶³ De Lorenzo García, R. y A. López Peláez (eds.) 2012. *Trabajo Social, Tercer Sector e Intervención Social*. Madrid: Editorial Universitas, S.A; Marbán Gallego, V. 2006. “Tercer Sector y Dependencia”. *Documentación Social*, 141: 145-161.

¹⁶⁴ Ados Consulting, 2008. “Condiciones de trabajo en el tercer sector de intervención social”. *Zerbitzuan*, 44: 7-25; Zurdo Alaguero, A. 2004, *Ibid*.

¹⁶⁵ García-Perrote Escartín, I. 2011. *Manual de Derecho del Trabajo*. Valencia: Tirant lo Blanch, pp. 283 ss.

¹⁶⁶ Cruz Villalón, J. ed.2016. *Compendio de derecho del trabajo*. Madrid: Tecnos, p. 184.

¹⁶⁷ Cfr. Pérez Rey, J. 2003. *La protección de la estabilidad en el empleo. Un estudio de los mecanismos de transformación de la contratación temporal en indefinida*. Tesis Doctoral. Universidad de Castilla-La Mancha.

4.3.3. El caso particular de las cooperativas

Como modalidad particular dentro de estas entidades intermediadoras podría destacarse el régimen cooperativo, que puede potenciar la acumulación social de información, un mayor contacto entre AP y PDF, una más adecuada formación profesional, la existencia de mecanismos alternativos de resolución de conflictos, etc. Desempeña un papel fundamental en el campo de la dependencia en los países altamente socializados, como es el caso de Suecia¹⁶⁸ y sobre todo Noruega, donde la cooperativa ULOBA se ha extendido por todo el país, sin diluirse en pequeñas agrupaciones y mostrando una eficacia ejemplar¹⁶⁹.

También en España, y según la Ley 27/1999, de 16 de julio, de Cooperativas¹⁷⁰, se fomenta el asociacionismo cooperativo (arts. 109 y 117 ss.), atribuyendo funciones de inspección al Estado (art. 113). Complementariamente, en la Ley 20/1990, de 19 de diciembre, sobre Régimen Fiscal de las Cooperativas¹⁷¹, se establecen protecciones tributarias, distinguiendo entre cooperativas protegidas (art. 6) y especialmente protegidas (art. 7), entre las que figuran las cooperativas de trabajo asociado (art. 8).

De acuerdo con la citada ley, existen diferentes clases de cooperativas, entre las que podemos destacar en nuestro caso:

- a) *cooperativas de trabajo asociado*, que “tienen por objeto proporcionar a sus socios puestos de trabajo, mediante su esfuerzo personal y directo, a tiempo parcial o completo, a través de la organización en común de la producción de bienes o servicios para terceros” (art. 80.1).
- b) *cooperativas de consumidores y usuarios*, que “tienen por objeto el suministro de bienes y servicios adquiridos a terceros o producidos por sí mismas, para uso o consumo de los socios y de quienes con ellos conviven” (art. 88.1).

¹⁶⁸ Ratzka, A.D. 2003a. “El movimiento de Vida Independiente en Suecia”. Pp. 157-190 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.

¹⁶⁹ Maraña, J.J. 2004. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela: AIES, pp. 92-97; Moreno Fuentes, F.J. y E. del Pino Matute (eds.). 2015. *Desafíos del Estado de Bienestar en Noruega y España. Nuevas políticas para atender a nuevos riesgos sociales*. Madrid: Tecnos.

¹⁷⁰ BOE, núm. 170, de 17/07/1999.

¹⁷¹ BOE, núm. 304, de 20/12/1990.

c) *cooperativas de servicios*, “que asocian a personas físicas o jurídicas, titulares de explotaciones industriales o de servicios y a profesionales o artistas que ejerzan su actividad por cuenta propia, y tienen por objeto la prestación de suministros y servicios” (art. 98.1).

Las correspondientes a los grupos a) y c) parecen idóneas para cooperativas de AP; las del grupo b) serían cooperativas de usuarios de AP, un modelo cercano al ideal de Centro de Vida Independiente defendido desde el MVI como un modo participativo de gestionar y dirigir los servicios de asistencia por parte de las PDF. Sin embargo, existen múltiples combinaciones posibles; el régimen del AP en ellas puede ser el propio de un socio, de un trabajador contratado o de un autónomo.

Pese a tales apoyos y a las posibilidades abiertas, lo cierto es que no ha habido en España un desarrollo cooperativo *desde* las PDF, gestionado por ellas. En paralelo, también ha sido escaso el desarrollo de las Oficinas de Vida Independiente (nombre que reciben en nuestro país los Centros de Vida Independiente¹⁷²), que funcionan en colaboración con otras entidades y gracias a subvenciones del Estado para programas concretos. En todo caso se da un incipiente cooperativismo *para* la dependencia, como modo de poner en marcha empresas de servicios a las PDF ante el nuevo panorama sociodemográfico de merma en la atención familiar¹⁷³.

4.4. Las relaciones irregulares

Pese a lo dicho más arriba sobre la necesidad del apoyo económico del Estado para la mayor parte de las personas que necesitarían la AP, lo cierto es que el carácter residual de la PEAP y su escasa cuantía llevan al establecimiento de relaciones entre la PDF y su AP fuera de esa cobertura; relaciones más o menos estables que, por lo demás, no siempre se formalizan debidamente, con la pretensión de abaratar costes mediante la elusión de las consiguientes obligaciones fiscales y con la Seguridad Social. Esta relación será ilegal e incluso sancionable, a tenor de las diferentes normativas más arriba

¹⁷² Gómez, N. y J. Arroyo 2013. “Oficinas de Vida Independiente”, *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (1) 84 ss.

¹⁷³ Confederación Española de Cooperativas de Trabajo Asociado (COCETA). 2010. *Cuando se trata de personas, las Cooperativas llevan la iniciativa social. Radiografía de un sector en evolución*. Madrid: COCETA.

referenciadas; pero, en cualquier caso, también resulta necesario calificarla debidamente, a fin de aplicarle el correspondiente régimen de controles y garantías¹⁷⁴.

Será extraordinario que una entidad mediadora mantenga a sus trabajadores (AP) fuera de la legalidad, puesto que se ven sometidas al control de la Administración respecto a sus subvenciones y prestaciones. Por el mismo motivo, quienes perciben una PEAP deben someterse al control administrativo y hacer uso de las distintas modalidades de contratación y alta en la Seguridad Social. En ambos casos queda abierto, sin embargo, el subterfugio de la *jornada reducida* conforme a la legalidad que, a veces, se prolonga de forma irregular.

En cualquier caso, las irregularidades se dan sobre todo en las relaciones directas, cuando la PDF pretende excusarse de no aparecer como empleador y de no emitir nóminas, o cuando el AP autónomo no presenta sus facturas con su correspondiente IVA. En ese ámbito se concreta aquí el problema del trabajo sumergido, extendido en nuestro país y detectado desde hace décadas¹⁷⁵. Una regulación específica de la figura jurídica del AP no necesariamente solucionaría el problema de fondo, como muestra la experiencia de los empleados del hogar o los trabajadores temporales del campo, que cuentan con sus correspondientes modalidades de inspección. Sin embargo, el caso reciente de la sanción impuesta a Pablo Echenique¹⁷⁶ por la situación irregular de sus asistentes personales no ha hecho sino evidenciar la confusión que provoca tal ausencia de regulación: la Inspección de Trabajo parece suponer una relación especial de empleado de hogar, sin valorar la especificidad de la asistencia personal, mientras que el sancionado alega que se ha producido más bien una contratación de servicios con un asistente autónomo, aunque eludiendo también las correspondientes obligaciones fiscales.

En definitiva, tanto los intereses del AP como de la PDF pueden quedar en estos casos desprotegidos, y los eventuales conflictos entre ellos a merced de su buena

¹⁷⁴ Cfr. Suárez Corujo, B. 2015. “El fraude en la Seguridad Social en tiempos de crisis”. *Revista de derecho de la seguridad social*, 3: 97-122.

¹⁷⁵ Miguélez Lobo, F. 1993. “El trabajo sumergido en España en la perspectiva del Acta Única Europea”. *Papers*, 32, 115-125; Navarro, V. ed. 2006. *El subdesarrollo social en España: causas y consecuencias*. Barcelona: Anagrama, pp. 106-108. Las entrevistas analizadas en el cap. IV de nuestro trabajo evidencian esta situación (infra).

¹⁷⁶ Requena Aguilar, A. 2017. “Cómo debería cotizar un asistente a domicilio como el que tenía Pablo Echenique”. *eldiario.es*, 24/05/2017. Acceso: http://www.eldiario.es/economia/debe-cotizar-asistente-domicilio_0_647086033.html (Consulta 15/06/2017).

disposición. Habría que recordar que ambas partes son corresponsables de la situación, unos (los AP) por no darse de alta como autónomos o por no exigir la garantía de sus derechos laborales por medio de un contrato legal, aún a costa de una eventual reducción de los ingresos netos, y los otros (PDF) por eludir el pago del IVA o por no querer asumir sus responsabilidades como empleador, tanto a nivel económico como gestor. La insuficiencia de la PEAP puede explicar esta situación, pero en ningún caso la justifica.

“... los investigadores pueden participar de un proceso que habilita el desarrollo en la gente de un sentimiento de sí mismos como agentes de conocimiento dotados de voz autorizada. Pero esto no surge porque el investigador lo permita o ‘empodere’ a los participantes; el resultado se relaciona, más bien, con la función del contexto cultural en el cual los participantes están posicionados, negociando y conduciendo la investigación”.

(Russell Bishop)

CAPÍTULO IV

LA EXPERIENCIA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

1. Cuestiones previas

Aunque nuestra ambición coincide con la planteada por Mike Oliver sobre la “investigación emancipadora de la discapacidad”¹, pues estamos de acuerdo con él en que “no es cuestión de educar a unos y a otros para que se integren, sino de luchar contra la discriminación institucional hacia las personas con discapacidad”², vamos a ceñirnos aquí, como paso previo, a escuchar directamente lo que opinan las PDF y sus asistentes, entrevistados al efecto sobre algunas cuestiones en torno a la asistencia personal.

Pero, antes de explicar la metodología empleada dentro de un contexto de investigación sociológica, hemos de tener en cuenta dos cuestiones previas que enmarcan este estudio y lo conectan con los apartados anteriores. Así pues, nos referiremos brevemente a la normativa autonómica y al número de PEAP concedidas en esta Comunidad en comparación con otras prestaciones.

1.1. Normativa autonómica

En la Comunidad Valenciana (CV), las políticas sociales en el campo de la dependencia han seguido la tónica general española de precarización, en un entorno de decaimiento del Estado social. Quizá haya destacado, en todo caso, por la lenta puesta en marcha inicial del SAAD y la casi nula atención a la asistencia personal. Algún estudio concreto³ simplemente reitera lo que ya hemos expuesto en el contexto general español.

¹ Barnes, C. 2008. “La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación ‘emancipadora’ en discapacidad”, en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata, p. 381.

² Oliver, M. 2008b. “¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?”, en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata, p. 312.

³ Montalbá Ocaña, C. 2013. “Aplicación del Sistema de Promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia en la Comunitat Valenciana: efectos sobre el ejercicio del derecho social”. *Alternativas*, 20: 163-186; Muñoz González. O. 2015. “El declive de la Ley de Dependencia. Familismo implícito y oportunidad perdida en la profesionalización de los cuidados”. *Encrucijadas. Revista crítica de Ciencias Sociales*, 10: n1001. Acceso: <http://www.encrucijadas.org/index.php/ojs/issue/view/15> (Consulta 29/06/2017); Muñoz González. O. y J.V. Pitxer i Campos. 2016a. “La aplicación de la Ley de la Dependencia en el País Valenciano y su vínculo con el Estado del Bienestar: valoraciones a partir del caso del área metropolitana de València”. *Zerbitzuan*, 62: 67-84; Montagud Mayor, X. 2018. “Otras consecuencias de la crisis en sostenibilidad de los servicios sociales de ámbito local en la Comunidad Valenciana”. *Zerbitzuan*, 65: 65-81.

Desde 2015, un nuevo Gobierno tripartito pretende revitalizar en general las políticas sociales⁴. Por ejemplo, es interesante señalar que recientemente la Generalitat ha adoptado la Ley 9/2018, de 24 de abril, de modificación de la Ley 11/2003, de 10 de abril, de la propia Generalitat, sobre el estatuto de las personas con discapacidad, para adecuarla a la Convención de 2006⁵; y aquí se menciona la asistencia personal en el art. 6 como una de las adecuaciones implicadas; habrá que esperar al desarrollo normativo que esta nueva ley pueda generar.

Entretanto, y por lo que a la normativa específica sobre la autonomía personal se refiere, el Decreto 62/2017, de 19 de mayo, del Consell, por el que se establece el procedimiento para reconocer el grado de dependencia a las personas y el acceso al sistema público de servicios y prestaciones económicas⁶, es, en opinión del mismo Gobierno Autónomo (*Consell*), un nuevo reconocimiento de la dependencia que amplía la red pública de valoraciones y favorece la autonomía personal⁷. El contenido del Decreto 62/2017 está incorporado en la web informativa de la Generalitat, a la que acudimos para contemplar la normativa respecto a la asistencia personal.

Esta supuesta renovación aportada por el Decreto parece pretender cierta armonía con los planteamientos defendidos por el MVI. Para comenzar, el tema de la discapacidad está ubicado, dentro del organigrama institucional-administrativo, en “Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas”, en el apartado de “Diversidad funcional”⁸. Dentro este apartado se distingue entre el área de “Diversidad Funcional” propiamente dicha, con los tipos de valoración y apoyo que se ofrecen en la CV, y el área de “dependencia”, donde se incluyen todos los aspectos de la LAPAD, en vigor en toda España, y perfilados en la CV con algunas mejoras. Aquí encontramos las prestaciones económicas del SAAD, donde se ubica la PEAP. Esta se define en los siguientes términos:

La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia en cualquiera de sus grados por razón de su diversidad funcional. Su objetivo es contribuir a la

⁴ Este Gobierno se rige por el llamado “acuerdo del Botánico” firmado el 11 de junio de 2015 por el Partido Socialista del País Valenciano, la coalición Compromís y Podemos. Cfr. http://www.eldiario.es/cv/PSPV-Compromis-Gobierno-Generalitat-Valenciana_0_397561075.html (Consulta 01/07/2017).

⁵ DOCV, 26/04/2018.

⁶ DOGV, núm. 8061 de 13/06/2017, pp. 20619-20646.

⁷ Cfr. http://www.inclusio.gva.es/inicio/area_de_prensa/not_detalle_area_prensa?id=708557 (Consulta 01/07/2017).

⁸ <http://www.inclusio.gva.es/web/discapitados> (Consulta 02/07/2017).

contratación de una asistencia personal que facilite a la persona beneficiaria el acceso a la educación y/o al trabajo, o bien posibilitar una mayor autonomía en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, su inclusión y participación en la comunidad⁹

En esta misma página se indican los *requisitos de acceso* a la prestación: 1) los generales recogidos en el art. 5 LAPAD; 2) una edad mínima de tres años; 3) estar valorado en cualquier grado de dependencia por razón de su diversidad funcional; 4) capacidad para dar instrucciones al asistente por sí mismo o por medio de su representante legal o guardador de hecho; 5) que sea prescrito como idóneo por el PIA¹⁰.

Respecto a los *requisitos de idoneidad del AP* (ibid.) se mencionan : 1) estar empadronado en la Comunidad de Valencia; 2) reunir las condiciones valoradas por el mismo usuario en su libertad de contratación, que deberán ser acreditadas por el interesado y ratificadas por los Servicios Sociales Generales; 3) disponer de un contrato laboral suscrito por el beneficiario o representante legal; 4) acreditar el cumplimiento de las obligaciones de afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social; 5) no ser cónyuge o pareja del beneficiario, ni pariente por consanguinidad o afinidad hasta el cuarto grado; 6) acreditar la formación de atención social y sanitaria a personas en el domicilio y los demás requisitos establecidos normativamente; a tal efecto se valorará, además de las titulaciones, la experiencia laboral en centros y programas de atención y promoción a personas en situación de dependencia o en servicios de asistencia personal; asimismo se valorará la formación y experiencia laboral y la idoneidad para la atención específica de la tipología de la diversidad funcional, que será controlada en el primer informe de seguimiento por los Servicios Sociales Generales.

Cabe subrayar al respecto que se habla en 3) de *contrato laboral*, lo que implicaría una relación jurídica como trabajador por cuenta ajena, como empleador y empleado, sujeto al Estatuto del trabajador vigente. Sin embargo, en 4) se le pide al trabajador que acredite el alta y el cumplimiento de las obligaciones con la Seguridad Social, lo que en principio corresponde al empleador en el caso del contrato laboral; solo en el caso de contrato civil como prestador de servicios *autónomo* podrían exigírsele al AP estas obligaciones. Las acreditaciones del apartado 6) quedan difusas, en primer lugar si

⁹ <http://www.inclusio.gva.es/web/dependencia/asistente-personal> (Consulta 02/07/2017).

¹⁰ Recordemos: “Programa Individual de Atención”, prescrito en el art. 29 LAPAD.

además hay que conjugarlas con la valoración conjunta que el mismo usuario hace en el apartado 2) de los requisitos de acceso. Por otro lado, parece difícil valorar la experiencia en algo legalmente *inexistente* como es la asistencia personal en los últimos años.

En cuanto a los requisitos que, en su caso, ha de cumplir la empresa prestadora del servicio de AP se dice que han de ser empresas, entidades o personas profesionales prestadoras, lo que deja abierta la posibilidad a diferentes tipos de asociaciones, empresas mercantiles, cooperativas o trabajadores autónomos. Además, han de estar acreditadas por la *Consellería* competente, tener en todo caso un contrato firmado con la persona beneficiaria o representante legal, cumplir con los requisitos de afiliación a la Seguridad Social y acreditar la formación en atención sociosanitaria a personas en el domicilio y los demás requisitos establecidos normativamente.

Esta normativa deja abierta la posibilidad de recurrir a las diversas relaciones jurídicas entre AP y PDF que hemos analizado en el capítulo III, y también da entrada a la normativa sobre formación de los AP, que queda indefinida y puede resultar cambiante.

Por último, en este mismo documento se dice:

El reconocimiento de la prestación económica de asistencia personal no se perderá por el hecho de que se sustituya a la persona o personas encargadas de dicha asistencia siempre que la persona beneficiaria o su representante legal acredite que la nueva persona asistente cumple con todos los requisitos formales y contractuales que se establecen en el presente Decreto. La Generalitat no formará parte ni será responsable en ningún caso de la relación contractual establecida.

Con esta última afirmación queda en el aire el control administrativo de una posible arbitrariedad en el despido del AP financiado con fondos públicos o incluso antes sobre la celebración de un contrato que no se ajuste a la normativa laboral. En principio, la concesión de prestaciones hace pensar que la Administración habría de comprobar el cumplimiento de las condiciones laborales, del mismo modo que controla las condiciones económicas de los solicitantes de la prestación con cumplido esmero. Su falta de responsabilidad deja también en el aire la propia calidad del servicio.

El documento termina con un listado de 12 de empresas acreditadas para toda la Comunidad Valenciana, algunas de las cuales proyectan sus actividades de atención en el ámbito geriátrico o asistencial de enfermedades, e incluso otras provenientes del sector

de la limpieza (p.e., la empresa POVINET). Esto es un indicio claro de la tendencia a identificar la AP a la diversidad funcional con los cuidados, tendencia que así permanece en pie en esta Comunidad a pesar de haber cambiado aparentemente de orientación.

Se establece, por lo demás, que la PEAP es compatible con otros servicios reflejados en el art. 41, apartados 9 y 10:

La prestación económica de asistencia personal es compatible con el servicio de teleasistencia, y los servicios de autonomía o su prestación vinculada, a excepción de las viviendas tuteladas. En todo caso no se podrán conceder más de dos servicios o prestaciones, no computándose como tal el servicio de teleasistencia atendiendo a su carácter complementario.

Los servicios de autonomía a los que se alude se enumeran en el art. 35.2: 1) asesoramiento en tecnología y adaptaciones; 2) habilitación para la autonomía; 3) terapia ocupacional; 4) atención temprana; 5) estimulación y activación cognitiva; 6) atención biopsicosocial para personas con trastorno mental en centros de rehabilitación e inserción social; 7) promoción de la autonomía funcional, incluidos productos técnicos y de apoyo; 8) habilitación profesional y social en centros ocupacionales o polivalentes; 9) otros programas que se establezcan con la misma finalidad. Consecuentemente, todo lo que no se incluye en el art. 41.9 y 10 resulta *incompatible*.

Debe recordarse en este punto, para una adecuada comprensión de algunos desarrollos de las entrevistas y de los perfiles individuales que mostramos en los anexos, que la PEAP tiene establecido en la LAPAD un peculiar régimen de deducciones, que depende de la situación laboral o del tipo de pensiones o apoyos que recibe su perceptor. En efecto, el art. 31 de la LAPAD dice:

La percepción de una de las prestaciones económicas previstas en esta Ley deducirá de su cuantía cualquier otra prestación de análoga naturaleza y finalidad establecida en los regímenes públicos de protección social. En particular, se deducirán el complemento de gran invalidez regulado en el artículo 139.4 de la Ley General de la Seguridad Social, Texto Refundido aprobado por Real Decreto legislativo 1/1994, de 20 de junio, el complemento de la asignación económica por hijo a cargo mayor de 18 años con un grado de minusvalía igual o superior al 75%, el de necesidad de otra persona de la pensión de invalidez no contributiva,

y el subsidio de ayuda a tercera persona de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)¹¹.

Este texto determina las posibilidades económicas de los beneficiarios, en especial dependiendo de que perciban pensiones de gran invalidez, la ayuda de tercera persona o las pensiones de invalidez no contributivas.

La gran invalidez está definida en la Disposición transitoria vigésimo sexta del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social¹². En ella, a tenor del art. 194.6, se dice que “se entenderá por gran invalidez la situación del trabajador afecto de incapacidad permanente y que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos”. En los artículos 194 a 196 de este mismo texto se explican los distintos grados de la incapacidad permanente, sus prestaciones vitalicias y los correspondientes períodos de cotización necesarios para su disfrute. En referencia a la gran invalidez, el art. 196.4 dice:

Si el trabajador fuese calificado como gran inválido, tendrá derecho a una pensión vitalicia según lo establecido en los apartados anteriores, *incrementándose su cuantía con un complemento, destinado a que el inválido pueda remunerar a la persona que le atienda*. El importe de dicho complemento será equivalente al resultado de sumar el 45 por ciento de la base mínima de cotización vigente en el momento del hecho causante y el 30 por ciento de la última base de cotización del trabajador correspondiente a la contingencia de la que derive la situación de incapacidad permanente. En ningún caso el complemento señalado podrá tener un importe inferior al 45 por ciento de la pensión percibida, sin el complemento, por el trabajador.¹³

En cuanto a las pensiones de invalidez no contributivas, su normativa se recoge en los artículos 363 a 367, donde se indican requisitos y cuantías. Concretamente, en el 364.6 se dice:

Las personas que, cumpliendo los requisitos señalados en el apartado 1, a), b) y d) del artículo anterior, estén afectadas por una discapacidad o enfermedad crónica en un grado igual o superior al 75 por ciento y que, como consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesiten el concurso de otra persona para realizar los

¹¹ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE) núm. 299, de 15/12/2006.

¹² BOE, núm. 261, de 31/10/2015.

¹³ El subrayado es nuestro.

actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos, tendrán derecho a un complemento equivalente al 50 por ciento del importe de la pensión a que se refiere el primer párrafo del apartado 1.

Esto implica que, en casos de pensiones contributivas, no existe un límite superior (aunque sí un límite inferior del 45%) para la cuantía suplementaria por necesidad de concurso de tercera persona, que depende de varios factores, mientras que en caso de pensiones no contributivas se establece un montante fijo del 50%. En ambos casos se reconoce como una *ayuda* para quienes necesiten de alguien que pueda servirles de apoyo, que es lo que aquí hemos denominado “persona de apoyo principal” (PAP), o con otros medios de apoyo remunerados, como puede ser una empresa de servicios asistenciales.

Los subsidios de ayuda de tercera persona (ATP) proceden de la LISMI¹⁴. En su artículo 12 incluye este subsidio para las personas que, por su discapacidad, no han podido cotizar lo suficiente en la Seguridad Social. Este subsidio ha sido considerado siempre como un suplemento menor, en consideración al apoyo mayoritario familiar. Se trata del *reconocimiento implícito de que una persona fuera del ámbito familiar ha de contribuir a la atención de la PDF*: aunque no considere una contratación, dada su cuantía ínfima, y los tiempos implicados sean más bien testimoniales, resulta a nuestro modo de ver *una primera referencia a la figura del AP*, para la que el MVI rechaza su carácter asistencial y subsidiario.

Por último, puede señalarse que la única prestación económica innovadora respecto a la LAPAD es la llamada “Prestación vinculada de garantía” (art. 34), que se prevé cuando no haya una plaza pública *residencial* a menos de 20 km. de la residencia de la persona solicitante; pero constituye solo una *ayuda* al pago a la residencia privada, a la que se tendrá que contribuir según la normativa prevista en el mismo artículo.

1.2. La prestación económica de asistencia personal en cifras

A 31 de diciembre de 2017, según datos oficiales del SISAAD¹⁵, en la CV hay un total de 6 PEAP (0,01% del total de prestaciones), frente 33.374 prestaciones económicas

¹⁴ Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (BOE, núm. 103, de 30 de abril de 1982).

¹⁵ <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20171231.pdf> (Consulta 10/02/2018). Los datos se van renovando mensualmente, pero tomamos esta fecha como última referencia para esta investigación. Cfr.

de cuidados familiares (PECF); estas suponen más de la mitad de las prestaciones (51,44%) y mantienen una línea ascendente según las estadísticas anteriores. Le siguen, por este orden, Atención residencial (10.586 - 16,32%), en aumento; Prestación Económica Vinculada al Servicio (10.001 - 15,42%), en aumento; Prestación para Centros de Día/Noche (6.560 - 10'11%), en ligero aumento; Prestación para Teleasistencia (3.782 - 5,80%), en descenso; y Prestaciones para Prevención Dependencia y Promoción Autonomía Personal (558 - 0'86%), en ligerísimo aumento. Respecto al Servicio de ayuda a Domicilio (SAD) constan 29 usuarios (0,04%); en el mes anterior constaban por este concepto del SAD 7 usuarios (0'01%); pero, extrañamente, y a diferencia de las demás Autonomías, estos datos no constaban para meses anteriores en esta Comunidad, lo que indica un posible cambio de criterio a la hora de la inclusión en registro estadístico¹⁶.

En términos generales, los datos indican el mayor apoyo de la Generalitat al cuidado en el entorno familiar, que porcentualmente está en cabeza de todas las demás Comunidades Autónomas¹⁷. Se potencia así el apoyo no profesional de la PDF, que había vetado la Administración anterior en favor de la atención residencial, facilitando las condiciones de acceso a la Prestación para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales¹⁸, aparentemente menos costoso que la financiación de la PEAP¹⁹. Comparativamente hablando, a la AP se le dedica menor atención que al resto de servicios y prestaciones.

http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/estadisticas/est_inf/inf_gp/2017/index.htm (Consulta 25/07/2017).

¹⁶ En la CV este servicio está orientado fundamentalmente a las personas mayores, dentro del conjunto de "Atención Domiciliaria", que incluye: Servicio de ayuda a domicilio propiamente dicho, Teleasistencia, "Menjar a casa" (comer en casa) y "Major a casa" (mayor en casa). Este tipo de servicios se facilitan mayoritariamente por el Ayuntamiento de Valencia y entidades acreditadas o concertadas mercantiles o sin ánimo de lucro y utilidad pública, con aportación económica de los usuarios y subvenciones de la Generalitat. Cfr. <http://www.inclusio.gva.es/web/mayores/atencion-domiciliaria179> (Consulta 05/07/2017);

<https://www.valencia.es/ayuntamiento/bienestarsocial.nsf/vDocumentosTituloAux/95C49E25578E19C7C12572F30028DCC8?OpenDocument&bdOrigen=ayuntamiento%2Fbienestarsocial.nsf&idapoyo=38831A92AD57868DC12572F200468895&lang=1&nivel=7> (Consulta 05/07/2017).

¹⁷ SISAAD, *Ibid.* Cuadro 1.10.

¹⁸ <http://www.inclusio.gva.es/web/dependencia/prestacion-para-cuidados-en-el-entorno-familiar> (Consulta 04/07/2017/).

¹⁹ <http://www.inclusio.gva.es/web/dependencia/cuantias> (Consulta 04/07/2017); cfr. Useros, V. 2016. "Cualquiera puede ser cuidador con la nueva reforma de la Dependencia", *El mundo*, 06/11/2016. Acceso: <http://www.elmundo.es/comunidad-valenciana/2016/11/06/581f5f13ca4741a7168b4576.html> (Consulta 04/07/2017); cfr. arts. 19-20 de la Resolución de 9 de Septiembre de 2016, de la Dirección General de Servicios Sociales y Personas en situación de Dependencia, por la que se procede al cumplimiento de las

El resto se mantiene en descenso o ligero aumento, exceptuando la prestación vinculada al servicio en claro aumento. La atención a la dependencia se dirige fundamentalmente a las personas mayores, y las personas con diversidad funcional son consideradas en su faceta de “dependiente”, sin primar el aspecto de autonomía personal a cualquier edad, como expresa el poco acceso real a la PEAP y a las escasas prestaciones dedicadas a prevención de la dependencia y la promoción de la autonomía, más bien testimoniales y en todo caso residuales.

Hay que precisar que esta PEAP, que alcanza oficialmente a seis beneficiarios (luego veremos que realmente son cinco, y finalmente se han reducido a cuatro), es la más alta de la historia de esta prestación, según los datos del SISAAD. Tomando como punto de referencia el 31 de diciembre de cada año desde que existe tal prestación, de 2008 a 2011 no se concedió ninguna PEAP, de 2012 a 2013 se concedió a tres personas, y de 2014 a 2016 a cuatro.

2. Metodología

La aproximación a la problemática efectiva de la AP en la Comunidad Valenciana exigía, como hemos dicho, la realización de un “trabajo de campo” que debe desarrollarse conforme a una metodología específica propia de la sociología empírica. Por eso conviene incluir un apartado que permita explicar cómo se realizó la selección y aproximación a los entrevistados, cómo se agruparon los mismos en grupos conforme a criterios bastante elementales, el modo en que se confeccionaron los cuestionarios y se desarrollaron las entrevistas para dar respuesta a las preguntas fundamentales de la investigación y, sobre todo, las hipótesis de las que se partía en las mismas y los objetivos finales del análisis.

disposiciones contenidas en el fallo 248/2016, de 18 de marzo, del Tribunal Superior de Justicia de la Comunitat Valenciana, por la que se resuelve el recurso indirecto frente a la Orden 21/2012, de 25 de octubre, de la Conselleria de Justicia y Bienestar Social, por la que se regulan los requisitos y condiciones de acceso al programa de atención a las personas y sus familias en el marco del Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia en la Comunitat Valenciana [2016/7355] (DOCV, núm.7880 de 23/09/2016, pp. 26621-26622.

2.1. Conocimiento de campo previo y grupos de entrevistas cualitativas como estrategia de investigación

En la investigación se parte de una experiencia laboral previa de 15 años en el programa de Fomento de la Autonomía Personal (FAP) llevado a cabo por la Federación de personas con discapacidad física y orgánica de la provincia de Valencia (COCEMFE Valencia). Esta experiencia ha permitido un contacto directo con distintas tipologías de diversidad funcional y diversas situaciones personales y familiares, con miembros del MVI, con diferentes modos de asistencia personal y con todo tipo de cuestiones en torno a ella. Ello quizá aleja una siempre dudosa objetividad, pero a cambio permite disfrutar de una perspectiva amplia sobre la situación general, que ayuda a construir el objeto de estudio, a elegir adecuadamente las cuestiones a plantear y a preparar del modo más idóneo el acercamiento a las personas para conocer su experiencia y sus ideas en todo lo que concierne a la asistencia personal.

El empleo de las entrevistas cualitativas se justifica por el reducido número de informantes y por la heterogeneidad en sus usos. Lo que buscamos es la interpretación que los sujetos hacen de su realidad. Esta técnica de investigación es suficientemente abierta como para que las personas puedan expresarse con libertad. Dado que este colectivo ha sido muy poco escuchado, una técnica de este tipo, destinada a darles voz, parecía la mejor opción. El estudio cubre así un reto pendiente, el de escuchar a los sujetos que no tienen voz, y puede así ser considerado como un trabajo de investigación complementario a otros realizados desde la perspectiva cuantitativa, como la EDAD 2008.

En cuanto a la selección de las personas a entrevistar, dividimos la población en cuatro categorías: 1) personas beneficiarias de la PEAP; 2) AP que realizan esta prestación; 3) PDF que no reciben PEAP; 4) personas que apoyan a las PDF sin PEAP. A los cuatro grupos les damos la misma relevancia; y, en el análisis temático que ofreceremos a continuación, sus ideas son observadas en conjunto, con eventuales precisiones por grupos. Por otro lado, aunque queremos conocer la importancia percibida de la asistencia personal por parte de las PDF, también es fundamental que los AP hablen abiertamente de la realidad de su trabajo y de la aproximación real a la figura de un AP

ideal que se nos dibuja desde el MVI. Son dos visiones complementarias, que no pueden ignorarse mutuamente.

Las dos primeras categorías nos vienen ya dadas: cinco personas que reciben la PEAP²⁰ y tres AP que realizan tal prestación. Aunque deberían ser cinco AP oficiales, no fue posible entrar en contacto con dos de ellos porque sus usuarios no lo permitieron y su identidad no nos es conocida.

Aun en el caso de que las PEAP hubieran sido más numerosas, habiéramos necesitado igualmente entrevistar a otras PDF que no la tuvieran para contrastar la relevancia que pueda tener la figura del AP y para comprender por qué se han dado tan pocas prestaciones de este tipo. En el grupo tercero, de PDF que no reciben PEAP, intentamos recoger las diversas soluciones de apoyo que han buscado, de modo que las personas entrevistadas representaran a otras muchas que se encuentran en la misma o parecida situación. De las 20 personas entrevistadas, 9 no reconocen tener una Persona de Apoyo Principal (PAP), que es la expresión que utilizamos para aquellas personas que utilizan un sustituto de AP de diversa índole. Y, en estas nueve, encontramos diversas categorías: una (PDF2) se arregla sola a pesar de ir en silla de ruedas; dos viven en residencias, una (PDF8) en una residencia específica (privada concertada) para PDF y otra (PDF13) en una residencia pública mixta para personas mayores y PDF; otras dos prefieren tener varias ayudas esporádicas sin ceñirse a una persona (PDF10 y PDF13); las cinco restantes reconocen que no tienen PEAP, bien porque no se la han concedido por diferentes razones (PDF7, PDF8 y PDF14) o porque la han rechazado por no tener suficiente con la prestación para cubrir sus necesidades (PDF16 y PDF17).

Las 11 PDF que sí reconocen tener PAP se distribuyen en estas categorías: 1) una persona (PDF12) tiene una empleada de hogar interna que cumple también con las funciones de AP; 2) cinco personas utilizan apoyo familiar; de estas, cuatro utilizan a sus parejas: en dos casos mujeres (PDF3 y PDF5) y en los otros dos varones (PDF6 y PDF20),

²⁰ El SISAAD habla de 6 PEAP en la Comunidad Valenciana; sin embargo, se localizaron únicamente cinco personas con tal prestación. La Dirección General de la Diversidad Funcional de la Comunidad Valenciana se remite a la Dirección General de Servicios Sociales, desde donde se tramitan tales prestaciones; y estos comunicaron telefónicamente que, efectivamente, a 25/10/2017 solo estaban activas 5 PEAP. Esta investigación se ciñe por tanto a estas personas. Por lo demás, entre nuestros entrevistados hay dos personas a las que se les concedió la PEAP, pero, por razones que ellos mismos explican, renunciaron a ella (PDF16 y PDF17). Sin embargo, eso tampoco explica que se insista mes tras mes desde el SISAAD en la cifra de 6 beneficiarios, puesto que tal prestación no saldría de las arcas administrativas.

y el último caso utiliza a su madre (PDF4), que, junto con el de PDF3, representa el tipo de madre/esposa cuidadora; 3) cinco personas utilizan AP privado: PDF1 con dos AP contratados a tiempo parcial con contrato de empleado de hogar, PDF9 con contrato por horas como empleado de hogar, PDF11 con un AP sin contrato a media jornada, PDF15 con contrato a tiempo parcial como empleado de hogar, y PDF19 sin contrato, a tiempo parcial. En todos los casos, excepto en el de PDF1, que tiene suficiente con el apoyo de sus dos AP privados, necesitan apoyos de la familia y eventualmente de otras Asociaciones que ofrecen asistencia específica en sus Programas de apoyo.

El cuarto grupo de entrevistados lo constituyen las 11 PAP que prestan sus servicios a las PDF que no tienen PEAP.

Nuestra selección ha sido aleatoria en cuanto a los sexos y edades. De cada entrevistado hemos elaborado un perfil personal que se encuentra al comienzo de cada transcripción de las entrevistas en sus correspondientes anexos, incluyendo la edad y el sexo de los entrevistados.

Debe hacerse notar que la edad media de todas las PDF entrevistadas, con o sin PEAP, es relativamente alta, 50'56 años. Se puede entender que los menores de edad sean menos visibles en cuanto a sus necesidades de apoyo porque sus padres les atienden sin ningún otro tipo de ayuda; aun así, nos hemos interesado por dos casos de menores PDF (PDF15 y PDF19), casi invisibles en nuestra sociedad. También se entiende que con el transcurso del tiempo y, en su caso, con el avance de una enfermedad progresiva sean más frecuentes las peticiones de apoyo institucionalizadas o privadas. La edad media de los asistentes, sean AP o PAP es de 45'64 años; también resulta relativamente alta, explicable en parte por el desconocimiento de una profesión desregulada que no atrae a los jóvenes.

Respecto al sexo, de las 25 PDF entrevistadas, 13 son hombres y 12 mujeres. De los 14 asistentes, sean AP o PAP, 9 son mujeres y 5 hombres; la mayoría de mujeres no extraña en una cultura patriarcal de cuidados.

Podría pensarse que tales datos no son de excesiva relevancia en relación con las necesidades o la falta de apoyos; pero sería importante que un nuevo estudio estadístico amplio prestara atención especial a estos aspectos casi ignorados, como es el caso de los

menores y las mujeres, así como a otros temas a los que nos referimos puntualmente en nuestra investigación.

La estructura general de las entrevistas supone:

1. Elaboración conjunta (entrevistado y entrevistador) de un perfil que nos revele sus datos personales y sus características sociodemográficas, tales como su situación económica, laboral y familiar, así como su pertenencia al MVI o el conocimiento que tenga de él como indicativo de su información sobre la asistencia personal. También se les solicitó un correo electrónico de contacto para que pudieran revisar la transcripción de la revista realizada.
2. Se les pregunta por su conocimiento de la asistencia personal y cómo han llegado a ella.
3. Se les pregunta por el papel de la Administración en la información y facilitación de dicha asistencia.
4. Se les pregunta por el papel de las Asociaciones de personas con diversidad funcional y su significado para ellas.
5. Se da libertad para que puedan abordar los temas que les preocupan de modo más significativo.

Hay que subrayar que la totalidad de los entrevistados pertenecen o han pertenecido en alguna etapa de sus vidas, con mayor o menor implicación, a alguna Asociación, como vía primera de información y apoyo en sus necesidades con programas subvencionados por la Administración. La misma estructura de estas subvenciones o prestaciones, como es el caso de la asistencia personal, necesitan a las Asociaciones como vehículos de aproximación, y donde los interesados pagan sus cuotas con las que se cubren los copagos impuestos. Casi no hay personas que por sí mismas y sus familiares intenten solucionar todas las dificultades sociales con las que se encuentran, sobre todo por falta de medios económicos; todos se ven obligados a acudir a las Asociaciones como un primer modo de conocer el modo de poder sobrevivir dignamente a su situación. Quedaría fuera un hipotético grupo de PDF con suficientes medios económicos para ser autónomas y, en el otro extremo, otro hipotético grupo de PDF excluidas sin ningún tipo de atención. Sin embargo, tanto un caso como el otro son prácticamente imposibles de

localizar, puesto que el sistema de servicios sociales está apoyado básicamente en las familias y Asociaciones como medio primario de intervención. Ni siquiera una macroencuesta del tipo EDAD 2008 podría detectar algún caso aislado, puesto que solo iría dirigida a personas valoradas en su discapacidad, figurando dentro del sistema. Esta obligación de pertenecer a una asociación para tener opción a los servicios nos los refleja claramente en su entrevista PDF7.

Un apunte final: siguiendo un método usual en las investigaciones sociológicas, las citas de las palabras textuales de los entrevistados las ponemos en cursiva, entrecomilladas, con mayor sangrado, un punto menor en el tamaño de la letra y precisando al inicio las siglas que identifican a la persona que las pronuncia, para no confundir sus palabras con nuestros comentarios o análisis. Este modo de citar contrasta con el habitualmente seguido en este trabajo (sangrado y espacio sencillo, seguido de la referencia), por lo que es conveniente precisarlo.

2.2. Preguntas, hipótesis y objetivos de la investigación

2.2.1. Preguntas

Las preguntas a las que pretende responder esta investigación son precisamente las que se plantearon a los entrevistados. Pero es importante subrayar que formaban parte de un guion general seguido en cada caso con criterios muy abiertos y de forma diferente, sin tener preestablecido un orden fijo ni formular siempre las mismas preguntas a todos; se trataba también de fomentar la espontaneidad en las respuestas, de modo que las cuestiones se hacían flexibles para amoldarse a las respuestas que se iban recibiendo y a las diferentes circunstancias. Por ello, las preguntas que indicamos a continuación son solo indicativas *a priori* de las diferencias entre los objetivos buscados en los diferentes grupos.

A los componentes del Grupo primero, beneficiarios de la PEAP (B1, B2,...B5), comenzamos preguntándoles por su evolución vital con respecto a su autonomía (una especie de *historia de vida*): ¿cómo llegaron a la asistencia personal?; antes de tener AP, ¿ya eran autónomos?; ¿resultó fácil conseguir una PEAP?; ¿qué información recibieron desde la administración?; ¿ya conocían la figura por el MVI?; ¿es suficiente la PEAP para

cubrir sus necesidades?; si no es así, ¿qué otras personas le ayudan?; ¿las tienen contratadas?; ¿con qué tipo de contrato?

Los componentes del grupo segundo, AP de los PDF con PEAP (AP1, AP2 y AP3), sabemos que están contratados obligatoriamente como condición de la prestación. A ellos les preguntamos: ¿cómo llegaron a este trabajo?, ¿ya lo conocían?, ¿quién les habló de ello?, ¿les parece un trabajo sencillo?, ¿les parece suficiente lo que cobran?, ¿les parece suficiente el apoyo que reciben sus usuarios solo con su trabajo?, ¿les parece bien valorado su trabajo?

Para los componentes del grupo tercero, PDF sin PEAP (PDF1, PDF2... PDF20), la pregunta inicial es diferente: ¿cómo te las arreglas en tu vida diaria?; ¿quién o quiénes te apoyan en tus necesidades?; ¿pagas a las personas que te apoyan?; ¿tienen contrato?

Los componentes del cuarto grupo, personas de apoyo principal (PAP1, PAP2,... PAP11), son de muy diversa índole; en general, les preguntamos si conocen la figura del AP, si creen que su trabajo es suficiente o necesitan otros apoyos, si hay algún tipo de remuneración o contrato, qué piensan sobre la valoración de su trabajo a todos los niveles.

A todos los componentes de los grupos de PDF (primero y tercero) les planteamos cuestiones comunes. En el perfil inicial les preguntamos edad, sexo, tiempo que hace que tienen una determinada persona de apoyo, valoración de su discapacidad²¹, apoyos humanos que reciben, apoyos económicos que reciben de la Administración, si trabajan o no, de cuántos miembros consta su unidad familiar, si sus asistentes tienen algún tipo

²¹ La valoración de la discapacidad en porcentajes que expresamos en los perfiles de las personas entrevistadas procede del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, que ha sido debidamente actualizado y renovado en sus denominaciones y contenidos; hacen referencia a la Seguridad Social y al mundo laboral, por eso se habla de “incapacidad” e “invalidéz” con referencia al trabajo en general o a uno en particular. Pero también hay una valoración en Grados referida a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, para las personas que entran en el SAAD; esta valoración no está ya referida al trabajo, sino a la situación integral de la persona como *dependiente*. La lentitud con que se desenvuelven estas últimas valoraciones hace que algunos de los entrevistados aún estén pendientes de valoración, de resolución, o de elaboración del PIA. Por eso, al realizar el perfil tenemos en cuenta las dos vertientes (Seguridad Social y SAAD), porque repercuten directamente en los apoyos personales que se reciben, bien en forma de pensión, prestación o servicio. Dado que ambos sistemas están vigentes, hay quienes han preferido quedarse en las prestaciones de la Seguridad Social porque les resultan más efectivas. Por ello, a la hora de preguntar por las valoraciones sobre la discapacidad, aceptamos literalmente las que nos dan los interesados, sobre todo en lo que se refiere a grado, porcentaje y derecho a la ayuda de tercera persona.

de cualificación y si tienen conocimiento del MVI. Estas cuestiones iniciales luego se desarrollan en la entrevista, de modo que se les pregunta por las relaciones laborales de sus asistentes, si las hay; por la información y apoyo que han recibido de la Administración respecto al AP; si creen que es suficiente con los apoyos que reciben; por qué se han decantado por una opción u otra (familia, trabajo en negro, etc.); qué cambios consideran necesarios; si se sienten apoyados por la sociedad (familia, amigos, trabajo, accesibilidad en general). También les cuestionamos sobre el papel que han jugado los Asociaciones de PDF en sus vidas, si creen que deben mejorar, problemas que ven en ellas, etc.

A los asistentes (grupos segundo y cuarto) también les hacemos un perfil común, donde consta el tiempo que están trabajando o realizando el apoyo voluntariamente, si existe algún contrato y de qué tipo, si creen que su trabajo está valorado suficientemente a todos los niveles (administración, usuarios, sociedad), si creen que es suficiente en cuanto remuneración y en cuanto apoyo al usuario, qué cosas creen que sería necesario mejorar, si tienen alguna formación al respecto, si tienen algún conocimiento del MVI y cómo lo valoran, cómo sitúan la asistencia personal, en suma, entre las opciones para procurar la autonomía personal de las PDF.

Todo este tipo de cuestiones se plantean, como queda dicho, de modo dialogante, sin aferrarse a un esquema rígido; son introducidas por el entrevistador en la conversación para que los entrevistados puedan dar su opinión, y también se les ofrece la posibilidad de añadir alguna cuestión que crean que debería tratarse. A todos ellos, además, se les da la opción de leer posteriormente la transcripción que hemos realizado y dar su VºBº, con libertad para corregir, eliminar o ampliar lo que consideren necesario. De este modo se pretende mantener la coherencia con los objetivos de la investigación, que de un modo directo buscan atribuir un peso específico a la palabra de los entrevistados para conocer sus percepciones sobre la asistencia personal y el entorno implicado en ella.

2.2.2. Hipótesis

Nuestra hipótesis general podemos formularla como sigue: las personas con diversidad funcional comprenden que su *autonomía* personal está limitada por la escasez

de apoyos técnicos y humanos para poder llevar a cabo sus actividades diarias y sus proyectos personales.

A esta hipótesis le siguen otras hipótesis más concretas, que intentamos comprobar en nuestra investigación:

- 1) La Administración ha creado una prestación económica de asistencia personal que resulta insuficiente para la mayoría de los beneficiarios, y que además resulta incompatible con otras ayudas.
- 2) La no adecuación de esta asistencia a las necesidades reales ha provocado, por un lado, que algunas PDF renuncien a ella por insuficiente, arreglándose mejor por otros medios privados e incluso con otras ayudas públicas; y, por otro, ha potenciado el trabajo sumergido de muchos asistentes, que trabajan sin contrato y con muy baja remuneración.
- 3) La Administración apenas difunde información sobre la AP, lo que redundará en su poco conocimiento por parte de los trabajadores sociales a la hora de elaborar conjuntamente los PIA junto con los posibles usuarios.
- 4) La figura del AP no está definida jurídicamente en el Estado español como una figura laboral específica, lo que hace que las administraciones autónomas hayan utilizado normativas propias, que, en general, desvirtúan el sentido de la misma: primero, por considerarlo solo como prestación, sin controlar suficientemente su aplicación posterior²²; y, segundo, porque ha dado pie a interpretaciones erróneas de la asistencia personal, como su aplicación a los familiares u otros cuidadores a domicilio de las personas mayores y no como apoyo específico a la autonomía de las PDF.
- 5) La AP queda, con todo ello, alejada en la práctica de la idea directriz con la que surge en el contexto del MVI, poco reconocido en España, mientras que las asociaciones más institucionalizadas de PDF procuran asumir el control de las relaciones entre sus afiliados, más o menos pasivos, y las administraciones.

²² La Diputación de Bizkaia, p.e., comienza a plantearse ahora la necesidad de comprobar *in situ* la efectividad de las prestaciones enfocadas a la atención de la dependencia. Cfr. <http://www.deia.com/2017/09/13/bizkaia/la-diputacion-revisara-in-situ-la-atencion-a-dependientes-en-domicilios-y-residencias> (Consulta 15/12/2017).

2.2.3. *Objetivos*

Consecuentemente a las preguntas e hipótesis planteadas, el objetivo general de la investigación sería conocer el modo en que las PDF interpretan la asistencia personal y su relación con los asistentes. Se trataría de averiguar cómo interpretan su situación en función de la ayuda que reciben y la libertad de acción que consiguen por medio de sus asistentes, así como sus propuestas de mejora y la contribución que en este aspecto puede aportar el MVI con su apuesta por el AP.

Para alcanzar este objetivo general, nos planteamos la consecución de los siguientes objetivos específicos:

- 1) Conocer en detalle la PEAP, tanto en sus cuantías, como en su enfoque: comprobar si son suficientes y si tienen en cuenta las necesidades planteadas por las PDF.
- 2) Averiguar si las PDF tienen suficiente información de la PEAP, sobre su existencia y posibilidades. Conocer si esta prestación tiene fácil acceso y en qué medida afecta a su eficacia su incompatibilidad con otras ayudas.
- 3) Conocer la valoración que las PDF hacen de los funcionarios y trabajadores sociales que les atienden.
- 4) Conocer si la ayuda que reciben por parte de las Asociaciones responden a sus necesidades percibidas de autonomía y su exigencia de garantía de los derechos.
- 5) Conocer la valoración que hacen las PDF sobre la normativa existente en la materia en los distintos niveles territoriales y si entienden que garantiza suficientemente su derecho a la autonomía.
- 6) Conocer la percepción que las PDF tienen del MVI y del AP como movimiento emancipador y saber si perciben que este movimiento ha sido apoyado o no por las instituciones estatales o por las mismas asociaciones de PDF.

3. Resultados del análisis de las entrevistas²³

Aunque en adelante se procurarán exponer los resultados del análisis de las entrevistas conforme a un esquema más o menos diferenciado, lo cierto es que el modo de realizarlas, ya comentado, que privilegiaba la libertad de exposición del entrevistado, hace que con frecuencia se crucen conceptos, ideas, temas y valoraciones en los testimonios que se irán reproduciendo. Ello, sin embargo, responde también a la conexión objetiva de los temas, por lo que en absoluto debería constituir un obstáculo para la inteligibilidad general del discurso.

3.1. *Conocimiento del asistente personal y su relación con el MVI.*

De las 39 personas entrevistadas en total, 29 de ellas tenían conocimiento del MVI y otras diez no lo conocían. Se constata un mejor conocimiento del AP por parte de quienes han tenido algún tipo de relación con el MVI. La totalidad de las personas que reciben la PEAP han tenido contacto directo con el MVI y han sido ellas quienes han formado a sus AP en este sentido, distinguiendo muy bien entre los AP y los empleados del hogar. AP3, por ejemplo, que conoció el trabajo por medio de una compañera, al preguntarle por las cualidades de un AP, expresa:

AP3: “No todo el mundo sirve. Primero hay que saber lo que es ser un AP. No venir con la idea de que vas a cuidar a alguien. Porque así no vas a hacer bien tu trabajo y no le vas a gustar a la persona que estás apoyando.”

En la casa donde trabaja AP3, cuyo usuario pertenece al MVI, tienen además otro asistente que se encarga exclusivamente de las tareas de limpieza, mientras que él se encarga de todo lo relativo a lo que no puede hacer la persona en aseo personal, acompañamientos etc.

Por otro lado, la idea del AP que transmite el MVI es considerada revolucionaria, en cuanto apunta a la esencia misma de la autonomía personal; y, por tanto, por muchas

²³ Los textos completos están en los correspondientes anexos de los cuatro grupos. Ponemos entre corchetes [] pequeñas aclaraciones para que se entiendan las palabras del entrevistado. En algún caso ponemos en los anexos alguna nota a pie de página. Las siglas de algunas asociaciones o leyes que ya han aparecido a lo largo de nuestro trabajo ya fueron reseñadas en el listado de siglas.

circunstancias adversas que tenga su puesta en práctica, es una aspiración que siempre está presente para algunas personas que expresan su derecho a ser escuchadas.

PDF14: "... para mí el núcleo es que yo decido. No creo que el MVI quede ahogado por las circunstancias (...) seguirá, aunque sean pocas personas, pero estará ahí (...) Cada uno es de una manera y necesitamos una cosa, según cada momento de nuestra vida. Yo creo que todas son válidas. Si yo decido hacer algo, eso es válido para mí. Tú puedes estar de acuerdo o no."

Incluso personas que han sido toda su vida cuidadoras de su pareja comienzan a ver la diferencia entre ser cuidador y tener un AP para la autonomía, lo que sugiere un cambio en la percepción social de la diversidad funcional y el trato distinto que implica para quien ha sido toda su vida cuidado por su pareja: así perciben el mensaje del MVI:

PDF3: "Para mí su mensaje consiste en hacer tu vida lo más independiente posible por medio sobre todo de una asistencia personal, que no dependa de tu familia. Esa era la frase que resumía todo. Pero no he tenido grandes conversaciones sobre eso. A mí me parece que es algo factible. No sé a qué más cosas aspiran porque eso solo ya es mucho. Dicho así parece que siempre tienes que tener siempre pegado un AP. Eso a mí me chocaba mucho. Tal vez porque yo aún hacía de manera autónoma el 80% de mi actividad, aun yendo en silla de ruedas. Luego ha ido evolucionando, pero he tenido un entorno favorecedor. A lo mejor yo empezaría a plantearme lo del MVI con ese tipo de asistencia ahora. Porque ahora sí que necesito ese 80% de ayuda (o más) sobre todo de actividades que suponen manipulación física: vestirse, ducharse, etc. para todo eso yo necesito tener una persona que me ayude. Pero aún puedo salir a la calle, comer, etc. por mí mismo. Pero ya conseguiría que toda esa actividad no fuera mi familia la que lo hiciese, porque te sientes responsable de ser una carga en algunos momentos (...) debería ser una alternativa para todos"

Como vemos, la idea del AP puede despertar ciertas reticencias; pero, según crecen las dificultades, se ve su conveniencia, que a la vez suaviza la sensación de ser una carga familiar.

B2: "Para llegar a conocer el AP lo primero es saber que existe. Me lo comentó un amigo del MVI. Yo en un primer momento tuve mis resistencias porque yo por un lado quería

tener vida independiente, pero por otro también tenía mis miedos. Tardé un año en ponerlo en práctica”

Es muy importante para las PDF poderse emancipar de la familia y llevar su vida productiva. La asistencia personal les da esa posibilidad, y por eso se reconoce como un trabajo valioso que las PDF necesitan para su autonomía:

PDF7: “Los que conocen la AP y la tienen, sí que valoran mucho ese trabajo. Hay gente que se asombra de que haya esa posibilidad y la pide. Pero no se concede. Te abre un mundo de posibilidades y las puertas a muchas cosas, como trabajar, estudiar, ocio, cualquier cosa... A veces te ofrecen cosas, pero si no tienes lo básico, como poderse levantar, que depende de una empresa que a veces falla... no te sirve de nada las adaptaciones de muchas cosas. Y hay que recurrir a familiares, cuando puedan hacerlo. Si dependes de alguien no puedes tener una vida físicamente activa. Para mí está clara la solución del AP, que en realidad tendría que ser más de uno, si se quieren o se necesitan cubrir todas las horas. Eso daría más integración social y más trabajo. Llevar una vida más activa y colaborativa socialmente. Cuando no te puedes mover te has de quedar en casa y no puedes ofrecer nada. Y la autoestima por los suelos. Tu pareja o tu familia no tienen que ser tus enfermeros. Te pueden cuidar como todo el mundo cuando tengan un mal día, tras una operación, etc. pero no de por vida. Porque para mí eso es quemar la pareja y matar un poco la relación. La familia ni vive ni te deja vivir, porque además te sientes culpable y muchas veces te lo haces sentir más o menos conscientemente. ¿Cómo vas a tener autoestima?”

Una cuestión que se ve también a la hora de tratar con personas del MVI es que han sido desde siempre espíritus luchadores por su autonomía y han dado un ejemplo a otras muchas personas, quizá más conformistas. Se enfrentan a un cambio de mentalidad social, que cuesta de llevar a cabo.

B1: “[al MVI lo conocí] en mi agencia. Vinieron algunas personas como clientes y me invitaron a ir a Congresos y tal y los conocí más de cerca. Pero yo habría llegado al mismo camino sola, por mi propia educación familiar de independencia. Mi familia me apoyó siempre en este sentido y siempre he podido decidir por mí misma. El MVI me aportó más para conocer los tecnicismos, conocer los derechos, saber dónde podía solicitar cosas como el AP, etc. Pero como filosofía de vida, yo ya la practicaba. En cuanto a los derechos la cosa no está muy allá, porque se habla mucho, pero en la

práctica no se corresponde con la realidad. No funciona porque a veces tampoco la sociedad lo admite fácilmente”.

El MVI enseña fundamentalmente tres cosas: 1) a considerar la asistencia personal como un derecho; 2) que el AP no es un cuidador; 3) que el AP no es un empleado de hogar.

PDF 10 es un caso diferente, al que no le gustaría un AP porque a veces se cansa de las personas y necesita distanciarse un poco. Preguntado por cómo se arregla en su vida diaria, nos dice:

PDF10: “Por la mañana vienen a levantarme de lunes a sábado de una Asociación y me ayudan en el aseo personal (...) Una o dos veces por semana vienen de otra Asociación unas cuantas horas, que yo aprovecho para ir a comprar (...), poner la lavadora (...) algún recado, hacer gestiones, etc. (...) Los domingos me levanta un amigo y le pago un poco. Y para acostarme me ayuda un conocido de toda la vida, que también le pago un poco porque está en mala situación económica. Antes lo hacía mi hermana mayor, pero está teniendo problemas de espalda y ahora no le molesto. A veces viene un sobrino mío a hablar conmigo, y si tengo una emergencia suelo llamarle a él o a un amigo (...) Tengo apoyos eventuales, porque he ido haciendo amigos. Por ejemplo, venía uno que le daba clases de valenciano gratuitas, luego conocí a su familia y a veces pasa por mi casa. Y si le llamo viene. Con esto tengo todas mis necesidades cubiertas más o menos aceptablemente.”

Aparte de esto, también acude regularmente su familia a atenderle. Preguntado por el apoyo que recibe de la administración nos dice entre otras cosas:

PDF10: “Sin embargo para la reforma del cuarto de baño podía haber pedido ayuda, pero me supo mal. A veces la silla [de ruedas] también me la he comprado yo. Porque yo estoy cobrando la pensión y me parece que hay personas que abusan pidiendo cosas.”

Ello significa que toma conciencia de que no debe abusar de los servicios públicos, pero no le parece que pueda estar abusando de sus amigos y familia; normaliza el hecho de pedir favores o de tener que salir siempre acompañado por no tener una silla eléctrica; tampoco puede coger los libros o cosas altas de su casa y tiene que esperar a la disponibilidad de los demás. Es la opción contrapuesta a la autonomía del MVI y a la

funcionalidad de un AP profesional contratado dignamente, frente al voluntariado con propina. A la persona que necesita un trabajo, como parece ser el caso de uno de sus amigos, entiende que el Estado debe proporcionarle la opción de un trabajo regular. Este tipo de relaciones que se pueden establecer entre una PDF y las personas que le ofrecen su ayuda puede convertirse en un círculo de mutua explotación, más allá de un voluntariado libre, que también es rechazado por el MVI.²⁴

En resumen, podemos decir que el MVI ha sido y sigue siendo un elemento clave para el conocimiento de la figura del asistente personal, tomándolo como una señal de identidad de sus pretensiones y ayudando a muchas personas a tomar la iniciativa de formarse e informarse en este sentido.

3.2. Desde la Administración no se informa de la asistencia personal

En todos los grupos entrevistados se habla de la casi nula información que se recibe desde la Administración sobre el AP. Incluso a B5 le llegaron a negar su existencia como recurso. Actualmente tiene la PEAP, pero ante la pregunta que le hacemos sobre el tiempo que ha tardado en conseguir un AP respondió:

B5: “Desde que me independicé por voluntad propia a mi piso particular hasta que me lo dieron han pasado 25 años más o menos. A través del MVI, de lo que yo iba buscando, de los mensajes que salían sobre la ley de dependencia, estábamos informados, pero no me la concedían. Lo que me decían desde la Administración es que este recurso que yo solicitaba no existía”.

Otros consideran que la Administración no informa porque le sale más barato el cuidado familiar, o manipulan la información. Por ejemplo, PDF1, preguntado sobre por qué no se habla en España de la Asistencia personal, nos dice:

PDF1: “Hay varias razones. Una es que hoy en día los Trabajadores sociales, generalmente, no tienen ni idea de lo que es la asistencia personal. Esto tiene sus raíces en los principios de la ley que primaba la atención familiar, con su paguita y el alta en

²⁴ En la actualidad (17/03/2018) su situación física ha empeorado drásticamente a causa de un tumor cerebral. Necesita ser atendido las 24 horas del día y han tenido que contratar a personas para que las cubran, además de la asistencia puntual que recibe de dos Asociaciones y del apoyo familiar. Naturalmente, todos los gastos corren a su cargo, con ayuda de su familia, y la situación laboral de las personas que le atienden es irregular.

la Seguridad Social. Luego eso se ha reducido, la gente no lo pide porque tampoco lo conoce, y los usuarios de AP somos muy pocos. Yo digo que son pocos los valientes que se han atrevido. Que nadie se piense que si se hace una prestación digna para AP va a haber una larga cola de peticiones. Porque la vida independiente da miedo. Imagínate, por ejemplo, que a las 8 de la mañana te llama el AP diciéndote que está con 40° de fiebre y no puede venir a levantarte y tienes que movilizarte como sea para que alguien te lo resuelva. Esa es la razón. Los que la han de ofrecer y gestionar lo saben y en su día tuvieron instrucciones de “arriba” de no saber. Como la gente no sabe, pues entonces no lo piden. Y nosotros incluso nos hemos ofrecido para informar a los trabajadores sociales de lo que es la Vida Independiente. Que entiendan lo que es un AP y lo que aporta a nuestra vida y con eso que vean cómo se ha de gestionar. Pero no nos hacen caso. Es patético que en Valencia de las 800.000 prestaciones que hay, solo 6 sean de AP. Y también es patético que gente como yo no quiera precisamente entrar en el Sistema. Respecto al País Vasco, Xavier Urmeneta es amigo nuestro y él mismo nos lo cuenta. La ley circunscribe hasta los 65 años la asistencia personal. Pero allí no solo lo han prolongado sino también promocionado, para que la gente mayor, en vez de ir y buscar residencias, con esa figura, que la han equiparado y llamado “asistente personal”, viven en sus casas, la gente está más contenta y les cuesta menos dinero. Por eso hay más de 6000 AP [sic], porque de ellos la inmensa mayoría es gente mayor de 65 años y viven en su casa. Allí han disfrazado la asistencia familiar, o la chica que iba a limpiar una hora, así con esta prestación están cinco o seis horas. Pero eso no es asistencia personal y está encubierto como tal. Además, eso es en San Sebastián, en Gipuzkoa, no en todo el País Vasco.”

Según PDF1 se junta la cultura de cuidados, el temor a la vida independiente y la manipulación informativa hacia los cuidados a personas mayores. También afirma la intención expresa de no querer informar y el resultado paradójico de que se pueda tener una mejor asistencia personal desde fuera del sistema. PDF4 insiste en la dificultad expresa que se pone desde las Instituciones para conseguir el recurso de la PEAP:

PDF4: “Lo malo es que desde las instituciones no facilitan el recurso. Para ejercer de AP en mi caso tienen que darse de alta como autónomos, no desde Consellería, y someterse al régimen general, pero en la Seguridad Social no hay ningún apartado de Asistencia Personal. Entonces no es algo ilegal, sino alegal. Es un lío, porque si no tienes actividad económica como yo, no puedes contratar a alguien. Fuera de la PEAP algunos los tienen como empleados de hogar, pero es un fastidio porque no tienen todos los

derechos. Desde Consellería tampoco te asesoran porque no tienen idea. La trabajadora social que me atendió nunca había tramitado esta asistencia tampoco. Es verdad que me contestaron amablemente a mi petición por correo electrónico, pero ellos mismos están superperdidos. Me mandaron a mí a la Seguridad Social para que lo preguntara.”

Es la propia Administración la que pide a los usuarios que busquen la información laboral que ellos desconocen, creándose situaciones de alegalidad y de falta de reconocimiento entre Administraciones. Siguen confundiendo AP con cuidador:

PDF7: Yo he pensado por supuesto en solicitar AP, que sería lo ideal para los dos. Eso es lo que quiero mover a través de la ley de dependencia. Hablé con la Trabajadora social, y al comentarle que necesitaba más, ella lo que me ofrecía no era eso, sino que me ofrecía lo de cuidados no profesionales en el entorno familiar o a través de una empresa. Lo de la empresa no me desagradaba, pero por mi experiencia veo que cuando algo falla te quedas tirada. No te ofrecen directamente el AP y si no hubiera sido por el MVI no me hubiese enterado. Yo lo pedí directamente, y ella entendía por eso el cuidador familiar pagado. Pero yo negué el término cuidador, porque no es eso lo que quiero. Y me dijo directamente que se llamaba así.”

En la CV desde la Administración no se informa de la Asistencia personal, ni se ofrece como una opción, en contra de la normativa nacional y autonómica. Un dato relevante es que esta situación no ha cambiado con el cambio de Gobierno autonómico; en realidad, han cambiado algunas formas, como hablar de “diversidad funcional” y prometer proyectos pilotos de AP, pero no se llega a considerarlo como un derecho para las PDF. Es un ambiente de desencanto generalizado que se advierte entre los PDF:

B3: “Con la nueva Administración, de momento no va cambiando mucho la situación. Todo va muy despacio y hemos pedido de nuevo un proyecto piloto, que nos han prometido incluirlo como un proyecto innovador, no unido a una Asociación tradicional. Aun así eso no es suficiente; no queremos formar parte de un proyecto innovador. Queremos que sea regulado por ley presupuestariamente y que sea lo normal. Además, teniendo en cuenta los retornos económicos en empleo tanto de AP como empleos de las propias personas con diversidad funcional que podrían lograr, en integración social y consumo, en retornos sociales, donde la sociedad aprenda a ser más inclusiva y haya unos valores más humanos, teniendo en cuenta todo esto, y aun siendo mejor económicamente, que es lo que le interesa al mundo en general, no queremos hablar de

dinero sino de Derechos Humanos Fundamentales, de elegir cómo, dónde, y con quién quieres vivir como cualquier persona, y que esto sea reconocido a nivel nacional, sin diferencias autonómicas, hoy existentes.”

B4: “El Gobierno de Valencia adoptó el nombre de “diversidad funcional”, pero se ha quedado ahí. Deniegan las solicitudes de Subvención para oficinas de Vida independiente por motivos absurdos. Dicen que sí a todo, pero seguimos en lo mismo. Las prestaciones son las mismas.”

Quizá sin pretenderlo, la Administración ha sido un verdadero obstáculo para la información de la asistencia personal y, con ello, un freno a la lucha por la autonomía de las PDF, al menos desde el punto de vista del MVI y de muchas PDF que se quejan de no haber sido informados convenientemente de este derecho.

3.3. La prestación económica de asistencia personal es insuficiente en cuanto a la cuantía de la prestación y al número de prestaciones concedidas

De las cinco personas que reciben la PEAP, solo una, B5, afirma tener suficiente con la prestación porque es bastante autónoma y utiliza su AP en momentos puntuales. Todos los demás necesitan más de una persona, con más AP (B1, B2 y B3) o con su pareja y otros apoyos eventuales de Asociaciones o particulares (B3). Se considera que la independencia tiene mucho que ver con el nivel económico de cada persona, o, en su caso, de las prestaciones y ayudas que pueda recibir, sin incompatibilizarlas entre ellas. Porque si se recibe por un lado una prestación, pero por ello se niegan otros apoyos necesarios se cae en un círculo vicioso de precariedad laboral para los AP y de insuficiencia para los PDF:

B2: “Yo es que la independencia la planteo desde un punto de vista económico, porque obviamente la independencia física como tal no existe totalmente. Existe si me la puedo pagar. Yo a nivel físico la tengo, porque tengo dos personas, que son las que me echan una mano (...) entre Seguridad Social y todo, son del orden de 3000€ al mes lo que te hace falta. (...) La independencia es viable, pero con un empleo. El Estado tiene que procurar los mecanismos para que, desde el sector público o privado, yo pueda por un lado tener un trabajo y, por otro lado, compatibilizarlo con una pensión. Porque si tú por una parte me das 1200€, pero por el otro me quitas 800€... Para mí, vida independiente es igual a tener 4000€ al mes, solo para los recursos humanos. Luego tendría que asegurarme el Sistema unos 1500€. Y a partir de ahí ya se puede ir. Para mí ahora

tomarme un café en la calle es un lujo. Ayer me llegó un embargo de la Seguridad Social, porque yo la pago cuando puedo. Si tengo que elegir entre levantarme o pagar a la Seguridad Social, la elección está clara. La gente que yo tengo tiene que comer, y si ellos no comen yo no me levanto.”

Es posible que las cifras de las que nos habla B2 puedan parecer excesivas, pero describen la realidad diaria de muchas personas que necesitan tener a varios AP. Si se quiere que estas contrataciones estén en regla y que además se pueda llevar una vida digna en referencia al estándar social, ese es el cálculo que procede.

Por otro lado, hay personas a quienes se les deniega o rebaja la prestación por cuestiones que van contra la misma ley de dependencia nacional o autonómica, como es el caso de PDF14:

PDF14: “A mí me concedieron la Asistencia Personal porque me reconocieron que hacía actividad sociolaboral. He estado dando charlas en el sitio donde doy canto, y entonces, entre todas las cosas que hago y la Comisión de Accesibilidad y todo el Movimiento, me lo reconocieron. Pero me reconocieron 120€ a la semana al ser un Grado II. Lo intenté, me gasté dinero con el mismo vecino [que me ayuda], pero me dijeron que no estaba reconocido como AP. Pregunté a otras personas del MVI y al final dije que de momento lo dejaba y a cambio pedía un Centro de Día, que primero lo pedí de Físicos [discapacidad física], pero están muy masificados y con 17 o 20 personas en lista de espera y pueden pasarte esperando toda la vida [le han dado un centro geriátrico].”

Esto vacía de contenido la normativa autonómica que hemos visto más arriba²⁵, que a su vez no hace sino repetir la normativa estatal. Se cumple el requisito de actividad sociolaboral y se recibe una suma ínfima por tener un grado II; el resultado es que, de la voluntad de tener un AP para la autonomía, con el fin de poder pagar dignamente a la persona que le ayuda, se queda al final con una plaza de residencia geriátrica.

²⁵ Por su importancia repetimos la cita: “La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia en cualquiera de sus grados por razón de su diversidad funcional. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal que facilite a la persona beneficiaria el acceso a la educación y/o al trabajo, o bien posibilitar una mayor autonomía en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, su inclusión y participación en la comunidad”. Cfr. <http://www.inclusio.gva.es/web/dependencia/asistente-personal> (Consulta 02/07/2017).

B1 explica los requisitos que se piden en la Comunidad Valenciana, en contra de la norma general:

B1: “Yo no vivo de mi trabajo. Me sirve para poder tener la prestación de AP. Porque me obligan a estar activa en una ONG, o estudiando, o trabajando. Esto resulta un poco injusto, porque precisamente algunas personas podrían ir a trabajar o estudiar si previamente tuvieran AP.”

Deja en claro la incongruencia de esta normativa, que parece creada *ad hoc* para conceder menor número de PEAP.

La escasez en cuantía y concesiones hace que directamente algunas PDF desistan de solicitar tal prestación por insuficiente. Tenemos el caso paradigmático de PDF16, pionera del MVI, que rechazó la prestación porque no le cubre las horas que necesitaría:

PDF16: “No me convenía ni económicamente ni nada. Me opuse. Algunos se animaron a probar porque eran 1300€. Pero yo dije que si me iban a quitar por eso la ATP, no podía pagar la hipoteca. Pero además si es un AP, yo entonces podría tener bastante con uno de apoyo. Pero yo ahora necesitaría uno por la noche para los cambios posturales. Yo no me puedo poner la máquina de oxígeno. Y he tenido que devolver la máquina. Dicen que sin ella me moriré, pero ya llevo muchos años muriéndome.”

Esta persona explicita el riesgo que corre por no poder tener a una persona que controle una máquina y no poder moverse en toda la noche. No le conceden prestación para dos personas, que es lo que necesitaría, y además le quitarían otras ayudas que tiene como la Ayuda por Tercera Persona (ATP). Su sentimiento de abandono es evidente.

A otro miembro del MVI, PDF1, le sale más rentable no pedir la PEAP:

PDF1: “Yo no estoy en el Sistema [SAAD] porque trabajé, cobro una pensión contributiva, lo que llaman la “gran invalidez”, curiosamente aún llamada con esta expresión arcaica. Entonces yo cobro la base de pensión más un 50% de ayuda por tercera persona. A mí también me correspondería por la ley 39/2006 el pago del AP, más el ATP. Es poca la diferencia, creo que unos cien euros más. Pero además, cobro puntual, mientras las PEAP de Consellería se cobran con bastante retraso, además tenemos 14 pagas, mientras que en el sistema son 12, que tienen que alargarse a 14, e incluso a 15, para pagar el mes de vacaciones del AP. Al usuario le ofrecen ir a una residencia durante

ese mes. Si además hay una baja laboral entre medias tampoco está cubierta una sustitución (...) así al menos cobro las 14 pagas para repartir entre 15. Aparte de la opción de ir a una residencia el mes de vacaciones, que es la única compatibilidad que se ofrece. Pero ahora está ya reglado que se puede contratar a dos AP a media jornada, pero la asignación sigue siendo la misma, por lo que las horas se reducen. Tu recibes 800€ para asistencia personal, y eso lo puedes repartir y buscarte la vida. Y si hay que pagar al autónomo, son 300 €.”

Se tienen en marcha dos sistemas a la vez, el de la Seguridad Social y el SAAD, que es muy posterior y sin embargo resulta mucho menos eficaz, por su imprevisión, retrasos en los pagos, etc. Esta situación podría sugerir la complementariedad de ambos sistemas, cuando por el contrario se han incompatibilizado, empeorado en muchos aspectos la situación de las PDF, sobre todo si antes no han podido cotizar.

Como último ejemplo, ponemos el caso de PDF17, que renuncia a la PEAP por insuficiente y se marcha a una residencia, por la que le piden un copago excesivo:

PDF17: “Yo necesito las 24 horas atención, porque no puedo levantar los brazos, etc. y resultaría muy caro ir pagando a todas las personas necesarias, por lo menos 3 o 4 (...) Desde que salió la Ley de Dependencia vi que era la figura [del AP] que más se adaptaba a mis necesidades y lo solicité. Lo que pasa es que como ha tardado tantos años en desarrollarse, pues prácticamente no ha llegado a aplicarse. Nosotros participamos en el borrador de lo que en principio era el perfil que se necesitaba para poder asignar esta ayuda. Poco antes de que me viniera a esta residencia [pública] me vino aprobada, pero ya renuncié por venirme aquí. (...) Yo pago 1100€ y el resto la Generalitat a través de la ley de Dependencia (...) Me quedan 100€ al mes para contribuir a los gastos que yo tengo en mi domicilio y todo esto (...) no me quedan suficientes ingresos. Quiero que se revise un poco la cuota que tengo que pagar, porque así realmente no puedo cubrir gastos. Es muy poco.”

PDF17 es activista en varias asociaciones y como él mismo indica intervino en la redacción de la normativa sobre la asistencia personal, lo que refleja un buen conocimiento de causa. Sin embargo, nos dice con claridad que esta ley nunca se ha llegado a aplicar en lo que se refiere al AP. Además, nos explicita la política de sacar de las personas usuarias de prestaciones o servicios el máximo de copago posible, dejándolos prácticamente sin nada para sus gastos personales.

En suma, la PEAP parece resultar insuficiente como mera ayuda *parcial*, lo que hace que muchos tengan que renunciar a ella o completar la asistencia con trabajadores irregulares. Además, en la CV se deniega la prestación por condiciones que no constan ni en la Ley de Dependencia ni en la propia ley autonómica. Cinco prestaciones ha sido el máximo concedido en la CV, sin incluir a ningún menor de edad.

3.4. La insuficiencia de la prestación económica de asistencia personal provoca que algunas personas con diversidad funcional tengan que buscar sus asistentes privados con sueldos precarios y sin contrato legal

B1, por un fondo heredado de sus padres y con su propio trabajo autónomo, puede permitirse pagar a dos AP privados a jornada completa, aparte del que tiene por la PEAP. PDF1 tiene dos AP privados a los que paga con su pensión contributiva y la ATP a la que tiene derecho. En ambos casos los contratos son como empleados de hogar, aunque realicen las funciones de AP, porque ambos son miembros del MVI y conocen bien la dinámica. El resto de las personas entrevistadas que necesitan contratar algún AP privado o algún apoyo eventual pagándolo íntegramente de su bolsillo lo hace irregularmente. Pondremos algunos ejemplos:

Comenzamos con un caso “intermedio” en el que hay un contrato como empleado de hogar a jornada completa, pero al que en la realidad pagan por horas trabajadas. Es el testimonio de PAP6 que trabaja como un AP privado para una PDF sin PEAP. Al preguntarle por su contrato, responde:

PAP6: “Al principio me lo ofrecieron, pero luego las comisiones que tenían que pagar no le venían bien. Hoy los contratos favorecen al empleador, pero yo fui a informarme bien y traje ya un tipo de contrato para que lo firmaran. Inicialmente estuve 20 horas semanales. También traje los documentos de la Seguridad Social para que lo firmaran. Pero según la enfermedad iba progresando necesitaba más horas y yo le pedía más horas pues ya estaba 41 horas a la semana. Al principio me dijeron que no, pero yo seguí insistiendo, pues necesitaba cotizar. En abril acudió al Hospital La Fe, para los papeles de muerte digna. Yo le dije que aunque fuera por un mes necesitaba cotizar las 40 horas semanales, y así lo hizo. Luego se fue postergando la fecha hasta ahora. Es jornada completa, pero yo cobro por horas. De este modo no tengo festivos, pues si no, no cobro. El contrato es como empleado de hogar, porque no hay específico para asistencia personal.”

Fue el AP quien tomó la iniciativa porque, en principio, no le iban a contratar. Se trataba de una persona extranjera y necesitaba cotizar para regularizar su situación. Aun así, se le pagaba por horas trabajadas, sin derecho a descansos pagados. Además, nos constata que no hay trabajo específico para asistencia personal, y tiene que conformarse como empleado de hogar, con las desventajas laborales que ello conlleva.

En el resto de los casos se trabaja directamente sin contrato, dado que las PDF no cuentan con suficientes recursos económicos para hacer frente a los gastos de una contratación. Esto, junto con la falta de apoyo y control por parte de la Administración, hace del trabajo sumergido algo habitual en este campo, lo que individualmente supone menores garantías, también de calidad en el trabajo, y con la consecuencia añadida de falta de cotizaciones, de lo que depende el propio sistema de pensiones:

PAP7: “Yo todo lo que estoy trabajando es aquí y alguna otra cosa del mismo tipo, pero sin contratos, con lo cual yo no estoy cotizando. La verdad es que el Estado no se ha portado nunca bien con las personas que tienen alguna dependencia. Dan pensiones mínimas y pocas ayudas. Se tienen que comprar aparatos o cosas de la vida diaria como colchones especiales, etc., que tienen que pagar con sus escasos ingresos. Hace años la Administración pagaba algunas de estas cosas, pero ahora ya hay que pagar siempre un porcentaje bastante importante (...) Las familias también tienen que plantearse que a veces las ofertas baratas de trabajo no son precisamente las mejores, porque no se cumple con lo que se comprometen. Hay gente, por ejemplo, que cuida a un enfermo por la noche en un hospital por muy poco dinero, pero luego no se preocupan de saber si ha estado durmiendo, o cumpliendo con lo que debe hacer. Es verdad que a veces la gente tampoco dispone de medios para pagar lo suficiente, pero en muchos casos se regatean los gastos, por parte sobre todo de los que más tienen. Y esa falta de control legal lleva a toda clase de abusos y, sobre todo, en detrimento de las personas que lo necesitan. Si estuviera bien pagado y reconocido legalmente y con un control del Estado, en conformidad con los deseos y necesidades de la persona, entonces sí podían venir a trabajar quienes realmente lo desean hacer. Pero, actualmente, la inmensa mayoría de los trabajos están igual. Algún día se tendrán que resolver estos problemas.”

Otras personas, como PAP11, se pueden permitir trabajar sin contrato como AP infantil porque tiene otro trabajo regulado en una residencia geriátrica. Elegiría el trabajo

de AP si estuviera en buenas condiciones laborales, frente al encerramiento en instituciones, que no dan buena calidad de vida a las PDF.

PAP11: “Sí, por mi manera de pensar. Pero te deben dar unas seguridades. Por ejemplo, mi trabajo es del Ayuntamiento, tengo mi plaza y tengo mis garantías. Pero si [el AP] se trata de un trabajo con unas garantías dignas, sí que es un trabajo preferible a otros, porque se trata de la inclusión fuera de las instituciones, que es un aspecto social muy importante y que se debería valorar mucho más de lo que se hace a la hora de la verdad. Las instituciones es un encerramiento, en donde no avanzan nada, ni tienen una posibilidad de mejorar su calidad de vida con otros ambientes saludables. Aquí el Centro está a tres kilómetros del pueblo, separados de la sociedad. Por eso yo considero este trabajo un reto, entretenido, y, sobre todo, inclusivo, porque la gente los ve y los conoce. A los otros no los ve nadie y solo muy pocos salen algo con sus familias. Aquí vas poniendo metas, primero se aprende a correr, luego a leer, luego a otra cosa, pero siempre se avanza algo. Por eso el AP debería reconsiderarse y darle mayor salida. Y cuanto más seguro se siente el trabajador, más lo hará por vocación, y no de paso, o como una cosa secundaria.”

La insuficiencia de la PEAP, la falta de control y la falta de recursos adicionales hacen renunciar a personas con actitud vocacional hacia la asistencia personal. La Administración no solo no crea puestos de trabajo necesarios, sino que obstaculiza su creación y provoca economía sumergida. Además, PAP11 reflexiona sobre la diferencia entre un trabajo inclusivo y la pasividad y exclusión que supone un enfoque residencial, diferencias a tener en cuenta a la hora de atender a cada PDF en particular, como pretende el PIA previsto por la LAPAD.

El resto de los casos de relación irregular se da porque realmente no tienen suficiente dinero para hacerlo de otro modo, como es el caso paradigmático de B4, que necesita a varios AP para poder llevar una vida autónoma.

B4: “Por un lado te dicen, por lo menos en Valencia, que te corresponde [la PEAP] cuando necesitas más de 20 horas semanales, pero luego me dan 800€, más 300€ para la Seguridad Social. El tope es de 1300€, pero en realidad nadie los cobra, porque todo el mundo tiene sus pensiones y te van descontando. Sea contributiva o no, siempre te quitan una parte. La ATP también te la descuentan. Por un lado, te dicen que necesitas mucha asistencia, pero por otro te piden que te apañes con lo que te dan. Y encima 12

pagas y el resto te lo buscas como puedas. Por ejemplo, despidos, bajas, vacaciones, etc. Está muy limitado. Tengo 7 u 8 personas trabajando habitualmente para mí. Tengo que ir combinando. Por ejemplo, por las mañanas viene un chico, pero este jueves no podía y tienes que buscar a otro. A lo mejor los habituales no pueden y tienes que buscar a otra persona que venga ese día. Y luego puede que el que viene el jueves viene el fin de semana también. Hay gente que habitualmente no trabaja conmigo, pero si tengo un apuro le puedo llamar. Luego, dependiendo del mes, les puedo pagar más o menos puntual. Cobran siempre, pero a veces tienen que cobrar una parte un mes y otra parte el otro. Tengo una persona contratada (con la prestación), que comparte el contrato con otra persona que no está contratada. Trabajan por las noches y se pasan de las horas de contrato.”

La situación le lleva a la ilegalidad, sin que la Administración ponga remedio, y redonda tanto en la calidad del servicio como en la relación con los empleados, que en cuanto encuentran una mejor oportunidad abandonan el trabajo, teniendo siempre que estar partiendo de cero ambas partes, acomodándose continuamente a las nuevas personas, con las incomodidades e inconvenientes que ello supone:

B4: “Estamos obligados a ser ilegales y a tener a la gente en malas condiciones laborales. Esto lo he dicho también abiertamente en Consellería en algunas charlas. Siempre encuentras a alguien que acepta, por tener un complemento, otros porque les gusta y eso es importante. Porque ocurre que, aunque haya alguien a gusto que te aprecie, si consigue un trabajo, aunque sea de un fin de semana, te van a dejar por eso, porque van a cobrar más en un bar o donde sea. Si la gente pudiera vivir de esto, habría más personas disponibles y sería mejor para todos, porque serían trabajos vocacionales. Conozco a gente en Europa que llevan 8 o 10 años trabajando con la misma persona, que al final queda integrado en la familia. Pero eso solo se puede tener si hay suficiente dinero para pagar dignamente.”

De nuevo B4 nos habla de las incompatibilidades que hacen que una PEAP, ya escasa en sí, nunca se cobre del todo porque siempre se descuenta dinero por otras ayudas que se puedan percibir. Eso implica una ignorancia culpable de la situación real de las personas, como es el caso de B4, que se ve obligado a contratar de modo irregular, pagando ínfimos salarios y contando con la buena voluntad y la necesidad de trabajar que tienen las personas.

Excepcionalmente entre nuestros entrevistados tenemos el caso de PDF12 que tiene una empleada interna, pero con contrato como empleada del hogar y con respeto a sus días de descanso, en que la PDF se marcha a una residencia privada. No investigamos por la cuantía del salario, pero ambas partes parecían estar contentas con la situación. Aun así, la situación de trabajo en el hogar tiene menos garantías que el trabajo por cuenta ajena y la privacidad de la situación puede dar pie a ciertos abusos, sobre todo en una situación de precariedad laboral.

PDF1 intenta hacer los contratos en las mejores condiciones posibles para el AP, pero se ve obligado a hacerlo como empleado del hogar, porque la figura del AP no está reconocida en el derecho laboral español. Reconoce que las condiciones de trabajo, son, a pesar de sus esfuerzos, indecentes:

PDF1: " Yo, fuera del Sistema, tengo contratadas a dos personas a 20 horas cada una. Están contratadas de la única manera que hoy en día se puede contratar fuera del Sistema: como servicio de empleado del hogar, que hoy forma parte del régimen general, pero siguen sin tener todos los derechos. Por ejemplo, no tienen derecho a paro. Pero nosotros [los del MVI] lo que queremos es que los AP estén contentos y se está trabajando para que AP sea una verdadera figura laboral específica. Estamos luchando a nivel nacional para poder aportar algo en este sentido. Yo como persona, para contratar tengo, si no lo hago así, que constituir una empresa o acudir a otra empresa contratante que se cobra la gestión, quedando al AP un salario indecente. Las prestaciones son insuficientes, pues muchos necesitan 24 horas al día de AP, por ejemplo, cambios posturales que se necesitan por la noche, lo que implica que alguien tiene que dormir en su casa, y luego alguien ir a levantarlo, etc. Imagina lo que se puede hacer en ese caso con 800€ de prestación, si encima has de restar 300 para pagar el autónomo. Entonces nos obligan a tener trabajadores en negro."

En resumen esta insuficiencia cualitativa y cuantitativa de la PEAP ha desprestigiado la figura incipiente del asistente personal, reduciéndolo a un trabajo poco valorado y sin la suficiente regulación para cubrir las expectativas tanto de los usuarios como de los mismos trabajadores, convirtiendo la mayoría de las veces su tarea en algo irregular.

3.5. El régimen de incompatibilidades de la Prestación Económica de Asistencia Personal agudiza la insuficiencia de la prestación

Se ha puesto reiteradamente de manifiesto en los testimonios recogidos hasta aquí que la normativa hace incompatible la PEAP con otras prestaciones o la reduce, al deducir otros ingresos sociales, en especial con las pensiones contributivas y la ATP. Algunos de los entrevistados lo manifiestan expresamente como causa de la insuficiencia de la PEAP, aportando a veces consideraciones de relevancia. Por ejemplo, B5 introduce el tema de las jubilaciones:

B5: “Que se distinga las PDF de la gente mayor, pero que luego no hagan incompatibles los recursos concedidos. Por ejemplo, a mí me han concedido la PEAP, que no me la quiten cuando alcance la edad de jubilación. La PDF lo sigue siendo en la tercera edad, pero no siempre lo ha sido. Si te dan una cosa, que no te quiten la otra.”

Se pone de manifiesto así que una persona que ha sido autónoma toda su vida, como es el caso de B5, teme verse obligada por ley a prescindir de la asistencia personal y a vivir en una residencia o a recibir simplemente cuidados a partir de la edad de jubilación. El tema pasa socialmente desapercibido, pero es de suma importancia para sus protagonistas. De hecho, las mismas residencias específicas para PDF solo lo son hasta la edad de 65 años, pasando luego a una geriátrica, como nos cuenta PDF8 (infra).

En relación con el trabajo, hay personas que se ven obligadas a no trabajar para poder recibir una prestación:

PDF3: “La Administración me dio la incapacidad absoluta, que implicaba no poder trabajar en nada. Fue una situación incómoda, porque ni siquiera tenía 40 años, y yo me veía capacitado para ciertas cosas todavía. Fue duro, porque me cortaron la posibilidad de seguir realizándome en mi trabajo. Me costó asumirlo. Al final lo que hicimos fue ingeniar alternativas para estar vinculado de algún modo a mi trabajo. Consultando con conocidos que tenía en la Seguridad Social, Tesorería y demás, con la propia empresa determinamos que la única manera legal de poder estar vinculado era haciéndome socio de la empresa. Con lo cual yo podía acudir a nuestra empresa sin ningún problema, aunque no podía ser gerente, firmar, etc., pero yo podía colaborar y trabajar en otras cosas (...) Si yo hubiera tenido que trabajar por lo que me facilitara la Administración, todavía estaría buscando por ahí. A nivel prestaciones, ninguna para ser más autónomo, ninguna (exceptuando la silla de ruedas para la movilidad). Me cuida mi familia

exclusivamente. Es muy importante el hecho de que yo tengo una pensión contributiva, con la Gran Invalidez, que sustituye a la prestación económica de la Ley de Dependencia. Pero los que tienen una pensión no contributiva lo tienen que tener muy crudo. La inmensa mayoría. Sobre todo, la gente que de jovencita ya tiene más de un 60%, que quizá haya tenido una posibilidad de formarse. Pero de ahí a la posibilidad de integrarse laboralmente... Pero los que están entre el 33 o el 40 % a lo mejor sí (...) [el AP] debería ser una alternativa para todos. Pero además es que no lo cubre todo, porque necesito por ejemplo tratamientos de fisio, etc. porque para mí no hay medicación. Dan menos dinero que con una pensión contributiva. Nunca me han informado sobre eso. Y he oído en alguna reunión que alguna persona que tenía AP no le basta con la prestación. Y si encima se recortan otros servicios de ayuda a domicilio, la gente está quedando desatendida. Hay gente que no lo puede pagar en privado, ni en copago.”

Este caso evidencia cómo la Administración prefiere dar una pensión por invalidez antes que dejar abierta una puerta al trabajo, a tiempo completo o parcial, así como al trabajo con el apoyo de un AP, con lo que no solo se mantendría un puesto de trabajo con su cotización, sino que además se crearía otro nuevo. Lo cierto es que parece carecer de sentido pagar pensiones a personas que no producen, estando en condiciones de producir; se trata de un problema similar al de las jubilaciones anticipadas, aunque sea aquí por la vía del reconocimiento de una supuesta invalidez. Este planteamiento es precisamente un aspecto que se denuncia desde el MVI, la equiparación de las necesidades de cualesquiera PDF a las de una persona mayor necesitada de cuidados; considerar a una PDF por principio como un activo es precisamente la base de la autonomía personal y del espíritu originario del AP.

PDF20 habla expresamente de la incompatibilidad de pensiones con hijos a cargo y la PEAP:

PDF20: “[a una AP que viene por las mañanas]... no la tengo contratada porque yo tengo el cuidador familiar, que figura como que es mi madre. Mi idea es pedir el AP y poder contratarla. Pero lo que dan es máximo de 1300€ al mes, a lo que hay que descontar la Seguridad Social, y se le queda un sueldo bajito. Al menos estaría contratada, pero el problema es que si tengo el AP me rebajan la pensión por hijo a cargo, y el tiempo que esté de vacaciones yo tengo que pagar a otra persona, lo cual es imposible para mí. Lo mismo si cae de baja o cosas así. Esa doble contratación yo no la puedo hacer. Con pensiones más altas quizá haya más margen, pero aun así sería escasa.

Esto es superimportante que lo reflejes, porque mucha gente no pide AP no porque no quiera, sino porque luego no puede cargar con todos los gastos. Mi pareja tiene la Renta Activa de Inserción (RAI) que se le acabará pronto y ahora estamos viendo si puede tener la incapacidad laboral, pero ahora eso lo están negando por sistema. Lo tenemos recurrido y ya veremos. Si a él le dieran una pensión, entonces ya nos plantearíamos el poder contratar a alguien, porque a mí no me gusta tener a una persona así, porque va en contra de mis principios.”

A esta persona le dan una pensión por cuidador familiar sin que se controle que la supuesta cuidadora, por su edad, ya no está en condiciones de ejercer esta función. Por otro lado, su pareja tiene una deformidad física, por la que está solicitando una discapacidad, ya que no tiene modo de encontrar trabajo. Pero, además, si estuviera trabajando, tendría que dejar a su pareja sola... Una situación compleja, que se podría paliar con un control riguroso de las prestaciones y de la valoración de las situaciones personales a la hora de concederlas. También se pone en duda la denegación de discapacidades en situaciones en que verdaderamente pueden suponer un impedimento para el trabajo. Para sobrevivir, un miembro de la pareja tiene que estar sin trabajar, mantener sin contrato a la asistente que trabaja tres horas y cobrar la ayuda familiar de una persona que en realidad no ayuda. Tal descontrol por parte de la Administración implica una ignorancia culpable que mantiene a personas activas en una situación de subsistencia pasiva, sin cotizar para la sociedad y con una baja calidad de vida que no les permite realizar plenamente sus proyectos personales.

B2 ve en las incompatibilidades una fuente de trabajo negro y de esclavitud:

B2: “Las cosas no son viables en este país porque no queremos que sean viables. O no quieren los que tienen el poder. Si yo trabajo, estoy cotizando, y a la vez estoy dando mucho trabajo con los tres turnos, más los otros tres de vacaciones, a 300€ a la Seguridad Social por cada uno, 1800€ al mes al Estado. Con mi cotización, 2100. Más todo el dinero circulando. Para yo poder trabajar en la Diputación, el Diputado de Servicios Sociales era abogado y me dijo que para que yo pudiera trabajar, sin que la Residencia se quedara el 75% de mi pensión, tenía que montar una comunidad de bienes a nombre de mi madre o de mi padre, o de quien fuera. Y facturar por ahí. Eso es ilegal. Jurídicamente viable, pero moralmente es un fraude. ¿Por qué estoy obligado a hacer algo así para poder trabajar? ¿No sería más fácil compatibilizar ambas cosas? [pensión + trabajo]. Hacer

las cosas compatibles y no crear esas normas de incompatibilidad. Un Diputado tiene todas las compatibilidades y no pasa nada. Pero los ciudadanos no. No te permiten trabajar de una manera regular. Hay gente que cuando dan vacaciones a sus AP se van con su familia, o pueden ir a una residencia si se la ofertan en la normativa autonómica. Se gastan 3000€ en una plaza residencial, pero no te los dan para tus AP sustitutos. Otras personas dependen de sus parejas, porque cuando no está el AP dependen de ellos y se pueden sentir atados el uno al otro. Nadie sabe lo que puede pasar el día de mañana. Tu pareja es tu pareja y no tu asistente. Y lo mismo los que dependen de los padres... A veces me aconsejan que tenga un interno para que me salga más barato. Pero no quiero, porque es necesario no estar todo el tiempo juntos y además es una explotación, con los sueldos que se pagan. Es una esclavitud y no es sano para ninguna de las partes. Cada uno necesita su espacio, también en las familias.”

Esta persona, además de incidir en lo obvio del trabajo irregular, nos introduce el tema de la desigualdad, que se produce no solo en cuanto a la distribución de riqueza, sino sobre todo en la distribución de derechos, que es precisamente contra lo que lucha el MVI y desde el colectivo de personas con diversidad funcional. Tampoco se entiende hoy en día muy bien el trabajo de una persona interna, sobre todo en las malas condiciones laborales (si es que al menos está contratada) o salariales.

En suma, el tema de las incompatibilidades sobrepasa el ámbito de la asistencia personal y atañe a todas las prestaciones que se ven reducidas dentro de la crisis general del Estado social. El régimen de incompatibilidades ha sido un elemento clave en esta cuestión, porque con él se han justificado todos los descuentos, que deberían haber sido acumulaciones: si una persona tiene un apoyo por ejemplo como PDF, no se le debe quitar porque reciba un apoyo como persona mayor. Los apoyos complementarios habrían de aumentar con la suma de las necesidades.

3.6. El trabajo del asistente personal está mal valorado

En este tema hay unanimidad, tanto desde el punto de vista de los asistentes como de las PDF. Los AP entienden que no es suficiente el tiempo que están trabajando para poder liberar a las familias, y aprecian que se considera un trabajo de nula reputación, que no todos quieren hacer. La Administración paga un poco de dinero, y los trabajadores lo asumen como un empleo transitorio hasta que encuentra algo mejor; en las mismas casas

a veces no les dan el tiempo de descanso suficiente, no tienen derecho a las bajas laborales, etc. Tampoco hay un control desde la Administración y no se interesa por que se respeten los derechos laborales:

AP1: “Debería valorarse más como algo necesario las 24 horas (...) Necesitaría otro AP cuando yo no estoy, para que no tuviera que cargar su pareja con todas las tareas. Pero eso no lo reconoce quien debe de reconocerlo. Los horarios mismos deberían ser combinados con otras personas (...) me han dicho muchas veces, incluso en mi país, que es un trabajo bajo, de limpiar a personas que no pueden, etc.”

AP2: “Es un poco menospreciado porque lo admiran, pero no lo hacen porque no se sienten cómodos y quieren que lo haga otro. Es un poco como el tema de la inmigración. Es un trabajo que yo no haría, pues entonces que lo haga alguien que esté menos valorado.”

AP3: “La Administración manda un dinero al Banco y se desentiende. No saben si puedes estar de baja, tampoco tienes vacaciones, pagas extras ni nada. Con 1100€ tienen que cubrir la Seguridad Social y a todas las personas que estén contigo. Nunca hemos tenido una inspección, ni preguntar si las cosas van bien. En estos dos años que estoy nunca han llamado. Es un modo de no valorar lo que estás haciendo. Y la gente en general es algo que coge para salir del paso, como si fuera lo peor del mundo y lo quieren como algo de paso hasta encontrar otra cosa mejor. Yo pienso que no es así. Es un trabajo tan digno como cualquier otro o más útil que otros muchos.”

PAP6: “Yo creo que en mi lugar de trabajo no está bien valorado. Si he tenido que hacer vacaciones para visitar a mi familia en Alicante no se me ha pagado nada. También tengo pendiente una intervención quirúrgica y eso tampoco se me pagaría. Las horas necesarias de baja tampoco. Y si no acepto eso me tendría que ir. Cuando han venido a sustituirme han cobrado los sustitutos, pero yo no. Y si quiero hacer alguna fiesta laboral tampoco cobro. La Administración tampoco defiende a los trabajadores domésticos. Y se cotiza poco y con pocos derechos. También veo que muchas personas en España no quieren hacer estos trabajos porque se pagan muy poco, sin derechos, y algunos sin cotizar nada. Muchos prefieren estar en el paro antes que trabajar con estas condiciones. Hoy no se valora nada. Y la Administración ni siquiera reconoce este trabajo”.

Los AP destacan además otros aspectos de suma importancia, como el no reconocimiento del AP en el derecho laboral y la falta de diálogo sobre las necesidades

de la familia que se ve obligada a cargar con todas las tareas de apoyo si no se cuenta con uno o varios AP:

PAP7: “El AP no está reconocido como tal en el derecho laboral, y cada Autonomía hace con esto su particular arreglo, que no satisface a ninguna de las partes y que además cuesta mucho de conseguir como prestación especial. Cuando ya no es una enfermedad pasajera, sino que es una cuestión permanente, hay que tener en cuenta los deseos del interesado, pero también la opinión y la situación de la familia, puesto que también se ven directamente afectados. Para la persona que se atiende también es bueno tener otro tipo de relaciones.”

PAP11: “Se debería potenciar muchísimo más. Porque al final yo lo que veo es que los padres acaban siendo los asistentes de sus hijos y yo creo que eso se debería liberar. Porque el niño va creciendo y hay momentos de su formación como persona, en donde es mejor que sus padres no estén presentes.”

Por su parte, las PDF también son conscientes de la falta de la valoración de los AP. Las bajas cuantías de las prestaciones provocan que muchos AP les abandonen por otro trabajo, cuando en realidad cuesta llegar a un acoplamiento entre las dos partes, mejorando la calidad laboral y de vida.

B3: “Yo creo que la asistencia personal no está bien valorada, ni bien pagada. Es totalmente insuficiente la prestación, porque incluso la máxima, que es la que yo tengo, no te da para cubrir las bajas, festivos o vacaciones. En las vacaciones te ofrecen vivir en una residencia, lo que es absurdo, porque precisamente lo que estás pidiendo es una vida independiente. Por lo demás, son 12 pagas prorrateadas. Hace falta más dignidad. Yo pago al AP 1300€, que proceden 800 de la PEAP por el Grado III de la ley de Dependencia, más los 500€ por invalidez. De estos 1300, 900 son para el sueldo y 400 para la Seguridad Social.”

PDF1: “Tenía que haber un régimen laboral más elástico. Nosotros buscamos un híbrido entre el régimen general y el de empleado de hogar, con lo bueno de ambos. El empleado de hogar tiene de bueno la flexibilidad, que es una característica importante de la asistencia personal, de modo que si por ejemplo no te entiendes bien con una persona, no hay por qué aguantarse mutuamente ni caer en un proceso judicial largo, pero al mismo tiempo que tenga sus derechos, como el paro. El trabajo del AP está poco

valorado, precario, muchas veces es en negro y la gente cuando encuentra algo mejor, se marcha enseguida.”

PDF1 intenta hacer los contratos en las mejores condiciones posibles para el AP, pero se ve obligado a hacerlo como empleado del hogar, porque la figura del AP no está reconocida en el derecho laboral español. Reconoce que las condiciones de trabajo, son, a pesar de sus esfuerzos, indecentes:

PDF1: ” Yo, fuera del Sistema, tengo contratadas a dos personas a 20 horas cada una. Están contratadas de la única manera que hoy en día se puede contratar fuera del Sistema: como servicio de empleado del hogar, que hoy forma parte del régimen general, pero siguen sin tener todos los derechos. Por ejemplo, no tienen derecho a paro. Pero nosotros [los del MVI] lo que queremos es que los AP estén contentos y se está trabajando para que AP sea una verdadera figura laboral específica. Estamos luchando a nivel nacional para poder aportar algo en este sentido. Yo como persona, para contratar tengo, si no lo hago así, que constituir una empresa o acudir a otra empresa contratante que se cobra la gestión, quedando al AP un salario indecente. Las prestaciones son insuficientes, pues muchos necesitan 24 horas al día de AP, por ejemplo, cambios posturales que se necesitan por la noche, lo que implica que alguien tiene que dormir en su casa, y luego alguien ir a levantarlo, etc. Imagina lo que se puede hacer en ese caso con 800€ de prestación, si encima has de restar 300 para pagar el autónomo. Entonces nos obligan a tener trabajadores en negro.”

En definitiva, la precariedad en las prestaciones y la crisis social general hace que se llegue a situaciones límite, de supervivencia, donde se puede actuar de un modo que no sería imaginable si la situación general fuese mejor. Las políticas sociales son las responsables últimas de estas situaciones que hacen de un trabajo profesional digno algo que puede resultar indeseable por su falta de garantías, por su baja remuneración y, en suma, por su desprestigio social. Un trabajo de este tipo, considerado liberador de autonomía y de costes de oportunidad por los entrevistados, podría ser considerado como un verdadero trabajo con fuerte dimensión social, con el mismo rango que otros trabajos socialmente más valorados, como puede ser la atención sanitaria o educativa.

3.7. La cualificación de los asistentes personales

Los AP que realizan las prestaciones están obligados a realizar un cursillo de atención sociosanitaria en la CV. El resto de PAP no presenta ninguna cualificación específica, exceptuando a PAP6, que actúa como AP privado y que realizó también el cursillo de la *Generalitat* para tener más opciones de trabajo. Como indicamos en los perfiles, todos apuntan a su experiencia práctica, acercándose más a la figura del AP a medida que su usuario es mejor conocedor del MVI. Son así los mismos usuarios quienes forman a sus asistentes en el modo que quieren ser apoyados para lograr autonomía. Hay que subrayar también que, en la mentalidad general de usuarios y AP, ha ido calando la perspectiva de apoyo del MVI frente a la visión de los cuidados, como se ve por ejemplo en los casos de los dos menores con AP, o de PAP7 y de la interna PAP8, que actúan como verdaderos AP aún sin conocimiento directo del MVI.

La postura del MVI a este respecto ya la vimos en el capítulo III. B3 nos lo resume en su entrevista:

B3: “En los 20 años del MVI en ningún país se pide formación específica. Es cierto que ha de estar regulado. Si el AP no cumple es cierto que yo no le voy a renovar el contrato. Si yo necesito ir en coche, yo me encargaré de buscarlo con carnet de conducir. Si yo soy sorda, por ejemplo, buscaré a un AP que sepa lengua de signos. La forma de moverme a mí no es la misma que necesita otra persona. Al AP lo formo yo, y en todo caso un curso del estilo de formación básica sobre vida independiente y sepa cuáles son sus funciones, derechos y obligaciones. Así como algún módulo de higiene postural para que no se haga daño con las transferencias. Desde las OVI, Oficina de Vida Independiente existentes en alguna de las CCAA, donde los propios usuarios se encargan de gestionar cursos, contrataciones y resolución de problemas, en un apoyo entre iguales, esos cursos se hacen. Con 30 o 40 horas hay suficiente.”

Aunque esta actitud se mantiene en la actualidad, a nivel europeo ENIL se está planteando hacer unos cursos específicos tanto para AP como a los usuarios, para dar unas directrices básicas generales. Esta tarea se la han encargado precisamente a uno de nuestros entrevistados (B4, activista del MVI), que por sí mismo ya ha elaborado y enseñado en la CV tanto a nivel privado como reconocido oficialmente; lo hemos visto antes, y él añade:

B4: “La Consellería nos lo aprobó [el curso de AP] como proyecto de formación. Hace tres años ya que estoy contratado cuando se imparten cursos, junto con una ONG que pone la estructura administrativa y nosotros la docencia”²⁶

Este aspecto, sin embargo, no ha sido abordado en un nivel superior, dada la poca influencia del MVI en las Administraciones y la falta de perfil jurídico del AP, que, como hemos visto, deja en manos de cada Comunidad Autónoma la normativa sobre la cualificación que precisan los AP en su Comunidad. Sin embargo, tarde o temprano tendrá que solucionarse este aspecto a nivel nacional y, de acuerdo con los deseos de las PDF, elaborar un curriculum de formación básica para todo asistente personal, junto con una serie de posibles especializaciones, necesarias en muchos casos; un trabajo eficiente y comprometido exige contar con una formación básica y permanente.

3.8. Ineficacia de las leyes sobre autonomía y asistencia personal: falta de compromiso social y público

La impresión general que se deduce de los testimonios recogidos ofrece una percepción social de desamparo, con derechos sociales a la baja, con leyes que no se cumplen, con falta de voluntad política para solucionar los problemas, abusos con el dinero por ambas partes (Administración y beneficiarios) por falta de control, necesidad de políticas valientes que afronten los cambios necesarios... Hay conciencia generalizada del fracaso de las leyes y de las políticas que la llevan a cabo. Se pide a los que tienen poder para ello, que se les escuche y remedien eficazmente la realidad presente.

La LAPAD habla de un derecho a la vida autónoma, que no se traduce después en una PEAP suficiente para pagar a todas las personas de apoyo que se necesitan. Las personas que tienen medios económicos propios se pueden defender, pero quienes dependen de la Administración se resignan a aceptar lo que les dan. El Estado dice que no hay dinero para más, pero eso no les parece convincente. También parece injusto que la PEAP se conceda solo hasta los 65 años, como si a partir de esa edad la PDF ya no pudiese hacer nada por sí misma:

²⁶ Los cursos comenzaron como una actividad de una asociación fundada por B4, que ofrece también la posibilidad de pasar 24 horas con una PDF actuando como AP. Cfr. <http://comoquieresvivir.org/> (Consulta 14/12/2017).

B1: “El derecho es muy importante y dicen que es un derecho subjetivo la vida autónoma, que no puede faltar el presupuesto para eso. Es un arma que se tiene que conocer y esgrimir. (...) Lo mínimo es tener dos personas, si es que quieres tener cubiertas las horas suficientes. Hay que seguir reclamando que se ejecuten las leyes y la Convención de 2006 (...) La gente está tan acogotada que lo que hay es un instinto de supervivencia que lo domina todo. Me siento afortunada en cuanto que tengo una situación económica acomodada, pero para mis gastos personales me quedo justa. Pero no se puede pasar el que digan que no hay dinero, que se va en tonterías, o peor, en corrupción. Hay muchas empresas de servicios, residencias, etc., por intereses, cuando sale más económico la AP. (...) La Administración tiene más responsabilidad, pues su trabajo es conseguir el bienestar de todos, y no restringirlo a quienes estén trabajando, o estudiando. Hay personas que sencillamente quieren vivir y les cortan las alas. También a mayores de 65 años que aún pueden hacer muchas cosas. Falta educación básica y seguir el modelo de Estado Social de los países nórdicos. También se están moviendo ahora mucho los países del Este, como Bulgaria, porque parece que se van adaptando a un nuevo modelo de vida social dentro del capitalismo. Aquí ya nos hemos pasado. Allí están comenzando. Vamos para atrás, al menos diez años. Pero tengo la esperanza de que pueda cambiar pacíficamente.”

Desde el MVI se reclama una nueva ley específica para las PDF, sin mezclarla con la dependencia de la tercera edad. Se pide que la asistencia personal se reconozca como un derecho básico, en consonancia con la Convención de 2006. Para ello se necesita que se profile la figura del AP a nivel estatal; la dispersión autonómica puede afectar negativamente. Desde la Administración, el AP se considera como un gasto, y no un derecho cuya satisfacción implica consecuencias positivas, como poder vivir donde se quiere y en las circunstancias que se elijan. Pero las PDF no se sienten escuchadas.

B3: “Nosotros desde el MVI estamos peleando para que salga una ley explícitamente para la asistencia personal, equiparándola a la consideración de derecho de la Convención de Naciones Unidas sobre DDHH de las Personas con Discapacidad de 2006. Que se dé una verdadera asistencia, y que todo el mundo tenga derecho independientemente de la Comunidad en que se viva. Que se considere dentro de los derechos fundamentales de la persona (...) pretendemos un documento aparte para la Autonomía y el AP y no como está ahora que nació nuestra ley pensando más en la tercera edad (...) ni siquiera la Administración, te obliga a justificar el gasto de la Asistencia Personal, porque no está bien definida. Falta voluntad política y se junta con

la desastrosa situación social, especialmente del trabajo (...) La mentalidad social también debe cambiar (...) Mucha gente con diversidad funcional ya está cansada. Antes se luchaba mucho, pero durante muchos años apenas se han conseguido “migajas”. Es como la gente que ha pasado muchos años en el corredor de la muerte y, si consiguen la libertad, luego no saben qué hacer con ella. Algo parecido pasa con algunas personas con diversidad funcional. Pero para muchos la residencia es lo peor. Y se apañan en sus casas pagando a alguien en negro para que les ayuden en sus necesidades y así van tirando, sin luchar más por sus derechos. El dinero lo sacan de su familia o de donde pueden. Quienes pueden o heredan dinero suficiente se pagan AP particular, hasta que se les acabe el dinero, o se despatrimonializan y empobrecen, y han de ir o volver a la residencia, donde al principio lo pasan mal, depresiones, y comportamientos antisociales, hasta que se rinden y se institucionalizan aceptando su fatal destino (...) a la Administración le diría que la vida independiente es un derecho humano y que se tienen que acoplar a la normativa internacional de la Convención. Que no da un presupuesto suficiente para realmente tener asistencia. Que regulen esta asistencia y la controlen (...) no queremos hablar de dinero sino de derechos humanos fundamentales, de elegir cómo, dónde, y con quién quieres vivir como cualquier persona, y que esto sea reconocido a nivel nacional, sin diferencias autonómicas, hoy existentes.”

B5: “[Sobre la ley de Dependencia debería mejorar] todo. Desde el sistema de valoración, los recursos que se distribuyen, las personas que valoran, las puntuaciones que se dan. Digamos que todo está mal. Las PDF no pueden interactuar con la Administración. La valoración no tiene en cuenta a los afectados, ni sus características específicas, ni las personas que valoran están preparadas para evaluar. Se guían por un cuestionario establecido, sin poder escuchar a los interesados [la crisis económica en la que se escuda la administración] no es real, se trata de voluntad política. [Pediría que la Asistencia Personal] fuese más clara y unificada a nivel nacional. Con una normativa real y existente. Actualmente no hay ninguna normativa. Que se reconozca su verdadera importancia y valor para las PDF. No en función de la ciudad, ni de la provincia que vivas, como ocurre ahora. Cada Comunidad interpreta el AP como quiere y en el Estado no existe la figura laboral del AP. Incluso para concederlo, lo conceden a edades distintas. Habría que hacer una ley nueva. Que se distinga las PDF de la gente mayor, pero que luego no hagan incompatibles los recursos concedidos.”

Los derechos a veces se proclaman, pero quedan vacíos de contenido, muy en especial en el caso de las PDF, que entran dentro de los derechos llamados sociales. La

situación laboral precaria, con la falta de cotizaciones y su repercusión en las pensiones, agudiza el problema de las PDF, que no pueden optar libremente a una verdadera asistencia personal. Se acusa una falta de conciencia social y se apela a una reflexión sobre el tipo de sociedad que deseamos.

PDF2: “Yo creo que la palabra “derecho” no se explica suficientemente y las interpretaciones pueden ser escandalosas. No hay derecho al trabajo si por otra parte no hay obligación de proporcionártelo, queda vacío. Habría que pedir que el derecho sea algo real y no una pantomima. Es algo que se ve en todos los Congresos sobre el tema de la discapacidad y muchos otros. El tema de las pensiones es un ejemplo claro del temor que hay a perderlo todo, o que no llegue a todos. Se justifica con el tema de las cotizaciones, pero al haber menos capacidad de trabajo todo se va hundiendo, como ocurre en la sanidad, basada en la cotización laboral, pero que necesita la aportación del Estado, porque no llega con las cotizaciones. Lo mismo ocurre con las pensiones y lo que se llama la Seguridad Social, que ya no puede cubrirse desde el trabajo, y hay que pensar en otro modo de redistribuir la riqueza. Los derechos sociales son de segundo grado, si “podemos”. Cada vez hay menos reflexión, que contrasta con el debate social que hubo en España con la democracia. Hoy está la sociedad dormida, hasta que se llegue al límite. Los que vienen detrás, no tienen nada. Trabajos precarios, sin cotizar. Sin posibilidad de crear familias estables. La brecha tecnológica es muy grande, y hay gente que se queda fuera. Con la revolución industrial se redujo el trabajo, pero hubo también un pacto de reducción de jornadas. Pero es que hoy seguimos con lo mismo, sin necesidad de trabajar tantas horas. Es un capitalismo que no encuentra contestación social y es hora de reflexionar.”

Hay quienes opinan que la LAPAD se adoptó en vano, porque no se la dotó de un presupuesto adecuado para cubrir las necesidades reales de las PDF, que se ven obligadas a gastar mucho dinero para sobrevivir. Quien quiere llevar una vida independiente de su familia necesita más medios económicos que le ayuden. Las cantidades que se dan son mínimas.

PDF13: “Las leyes se hacen pero no se cumplen y los jueces no las hacen cumplir. En los últimos diez meses que he estado en la cama, que casi me muero de infecciones, no funcionó la sanidad pública. Si hubiera ido a una clínica privada me hubiese costado menos dinero. Mi ayuda domiciliaria me ha costado 7000€, personas a las que he tenido que pagar para limpiarme, darme de comer, etc. Cuando la Asociación viene tarde a

levantarme, ya pago a otra persona para que me den el desayuno temprano, a las 10, porque desayunar a las 12 no me parece bien. Luego para la comida se te hacen las cinco y no tienes hambre. Entonces, pago por el desayuno, para que vinieran y me hicieran la comida y dármele en la cama. La cena, lo mismo. A veces, si manchaba la cama, llamaba para que vinieran a arreglarme. Prefería acudir a una persona con un acuerdo verbal que acudir a mi familia, que tiene que ocuparse de sus cosas. Si hubiera tenido ocasión de tener un AP, por supuesto que lo hubiera pedido. Me he gastado un dinero porque he podido hacerlo, si no... (...) Yo creo que la economía española está en quiebra y eso significa más gastos que ingresos, por el dinero que paga el Estado para todo. Las pensiones, la gente que opta a pensión sin haber llegado a la jubilación, los que han entrado por fraude, etc. El sistema español democrático está en quiebra económica y técnica. La política y el Gobierno, así como la gente no está mentalizada. Hay gente que se cree con derecho a todo por el hecho de haber nacido, gente que viene a chupar servicios sociales por medio de fraudes. Hay muchos que abusan, y algunos no saben lo que es trabajar. Todos queremos más (...) La ley de la dependencia se creó sin tener un dinero presupuestado para ponerla en práctica. Se creó en falso, para quedar bien, pero sin saber cómo se podría pagar. Pero el hecho de que se creara ha sido positivo, porque aunque se creara sin dinero, sí que se han pagado servicios y han ayudado algo. A mí de esa ley me dan 52€ al mes.”

Se pide una nueva ley, porque la actual LAPAD no sirve.

PDF16: “Yo creo que se tendría que hacer borrón y cuenta nueva. Eliminar la famosa mal llamada ley de dependencia y con personas capacitadas para legislar y a la vez para comprender al colectivo de PDF y mayores, porque todos vamos a llegar ahí, y dependeremos de alguien, hacer las cosas bien, pensando en las PDF. Necesitamos una nueva Ley, que piense también en el AP, que no es un mandado, ni un burro de carga, ni nada por el estilo. Es una persona normal y corriente, que no se le trata como es, que es un trabajador más. Si lo hace mal, fuera, pero si lo hace bien, te quedas perfectamente. Yo partiría de cero. Porque el maremágnum que hay actualmente después de casi 17 años, es tal, que enrollar más la bola, es peor. Que la AP sea al menos una alternativa real. Hoy pides AP y te dicen que no existe. Es una vergüenza.”

Las Autonomías, responsables de la aplicación de la LAPAD, piden demasiados requisitos para tener asistencia personal, concediéndola en muy pocas ocasiones, sin considerar que la institucionalización de las PDF hace de ellas unas personas totalmente

improductivas, aparte de no considerar su libertad de elección. Se atribuye directamente a la corrupción y a los intereses privados la falta de dinero que sirve de excusa a las Administraciones para ser reticentes con este derecho al AP, dando preferencia a las residencias o a los Centros de Día, mayoritariamente pensados para tercera edad.

PDF18: “Aquí en Valencia piden demasiadas condiciones, como, por ejemplo, estar trabajando, lo que supone que la PDF está mejor. Pero es que además es contradictorio, porque una persona con AP puede hacer muchas más cosas, incluso trabajar, si reúne las condiciones. Yo oí hablar del AP por medio de personas que pertenecen al MVI y por eso lo pedí. También he acudido a charlas y actividades suyas. A mí me vendría perfecto tener un AP, pero ellos también han de tener unas buenas condiciones de trabajo. Yo tengo dos hijos, pero prefiero mantenerlos al margen, porque ellos han de llevar su vida y yo valoro mi autonomía (...) hay dinero para otras cosas menos importantes y sabemos todo lo que se pierde en corrupción. No pedimos por capricho, sino por necesidad humanitaria. No tiene sentido invertir en residencias y que no apoyen la ayuda en casa, que es más productiva. Pero ahí hay mucho de inversión privada (...) Es una fuente de trabajo muy positiva para nosotros (...) en España estamos muy atrasados en el apoyo a los derechos de los PDF.”

Las ayudas económicas que PDF18 ha recibido han sido ridículas, con retrasos premeditados, y sin ningún resultado positivo de apoyo de su autonomía:

PDF18: “Desde el año 2007 que salió la Ley de dependencia, me han dado ahora 50€ al mes, después de estar todo el tiempo pidiéndolo. Tras solicitar revisión, me han dado el grado II, pero no me subirán la prestación hasta que no me llegue la comunicación oficial. Igual tardan más años. Y eso que cuando empezaron dijeron que la ley se aplicaría con efectos retroactivos. A mí me tendrían que dar ahora 280€, pero no sé lo que me descontarán por lo de la ATP. Han ido recortando mucho a una ley imperfecta, y además es que en España estamos muy mal socialmente. Podemos protestar hasta cierto punto, pero luego no nos hacen caso. Después de 10 años de la Ley me dan 50€ sin dejarme ser más activa. A veces parece que piensan que estamos tontos y no nos damos cuenta de las cosas.”

Personas pertenecientes al MVI se quejan de que no se les escucha, obligando a las personas a vivir como no desean. Algunos creen que la misma ley lo ha empeorado todo y que no hay una verdadera voluntad política para el cambio de mentalidad social con respecto a las PDF y al tratamiento inclusivo que reivindican.

PDF20: *“El mensaje es que de una vez por todas tengamos políticos y funcionarios valientes que vean a todos los ciudadanos como personas con derechos iguales en dignidad, y que se den cuenta de que las residencias son ilegales e inhumanas desde el momento que no tiene otra opción para elegir. Hasta que no tengamos la opción real de poder estar 24 horas en nuestra casa, en donde yo he elegido vivir, atendida de la forma que cada uno necesite, no seremos libres de verdad para ir a una residencia, si queremos. Como ejemplo, a mi pareja le han ofrecido para ir a un curso del Servef. Pero si él va a ese curso, ¿qué hago yo? O tiene que renunciar, o tengo que quedarme encerrada, sin poder ir al baño, o cualquier cosa que yo necesite. Le obligan a él o a mí a no tener vida. Al final nos obligan a los dos. Esa es la realidad y los políticos giran la cabeza, tratándonos peor que a los animales. Es una contradicción continua entre el espíritu de la ley y la realidad. Hemos llegado al 2017 y aún no tenemos la accesibilidad universal. Incluso las pensiones de las leyes antiguas son mejores que las actuales, que te dan menos y si están cobrando algo por lo antiguo, te lo descuentan. Con la ley de dependencia ha empeorado todo, porque al final tenemos menos poder adquisitivo y menos ayudas. La excusa del dinero ya no es creíble, porque sabemos que el dinero que faltaría o lo han robado o lo han gastado en cosas inútiles.”*

PDF18 es consciente de que hay que esforzarse más en la lucha por los derechos, para no verse obligada a vivir en residencias o centro de día, donde no le ayudan a superarse o a promocionar su autonomía:

PDF18: *“Yo no quiero para nada una residencia. Tuve que estar una temporada yendo a un centro de día y tampoco me gustó. Porque son ambientes que no ayudan a superarse, sino que te encierran más. Y yo no tengo miedo. Eso es muy importante para poder avanzar. Y por eso quiero el AP. La actividad me da más vida y a la vez la puedo compartir. Por eso quiero recurrir y acudiré al MVI, porque ni siquiera la trabajadora social sabía muy bien lo que era eso cuando yo fui a pedirlo. Es necesario un cambio de actitud política, que ha de comenzar por la información y la propia formación. Si la gente lo comienza a pedir, a recurrir o denunciar, es un modo de presionar importante que se habrá de tener en cuenta algún día.”*

PDF20 ve la necesidad de una mayor concienciación social si de verdad se quieren cambiar las cosas:

PDF20: “Hay que educar desde pequeños. Nosotros intentamos hacer campañas para sensibilización social. Muchos confunden integración con inclusión. Si no hay bus adaptado, no hay excursión. Ahí se ve si está la sociedad adaptada. (...) no veo ningún impulso a la educación inclusiva, ni campañas fuertes contra las barreras, y cero en el tema de la Asistencia Personal. Yo creo que no creen para nada en esa figura. Y no han hecho ningún esfuerzo en esto (...) donde parece que va un poco mejor, no tiene nada que ver con lo que es la asistencia personal. Se pagan unas horas a cuidadores. Si de verdad quieren que funcionen habría que hacer OVIIs apoyadas por el Estado. No sé si es que no hemos sabido [los del MVI] tocar las teclas adecuadas, o nos teníamos que haber puesto en plan de más encierros, y cosas de este estilo, o haber jugado con las cartas de las Asociaciones. Al no estar dentro de las grandes Federaciones, les da miedo. Las fotos se las hacen con ellos. Pero tienen que escuchar a la gente y a los asistentes.”

Quizá este sentimiento de desamparo generalizado sea la constatación más penosa en un Estado social que debe ofrecer expectativas de vida digna a todos los ciudadanos y que se supone que le acompaña durante toda su vida. La impotencia frente a la falta de garantías legales debilita la capacidad de lucha de los grupos más vulnerables, entre los que se encuentran las PDF.

3.9. Burocratización y falta de representatividad de las Asociaciones

En general hay un sentimiento ambiguo hacia las muchas Asociaciones de PDF. Sirven en un primer momento como primera orientación, pero después son poco efectivas de cara al ejercicio de los derechos. Hay quienes achacan esta situación al hecho de que las Asociaciones dependen de subvenciones, y eso les amordaza ante el temor de que se las retiren. Algunas PDF no las ven como representativas del colectivo, pues claudican ante conflictos de intereses económicos.

B2: “Yo pienso de ellas [las Asociaciones] que, como funcionan a base de subvenciones, están totalmente cogidas. No hacen su papel, porque el sistema está montado para que no podamos protestar. Han dejado de ser representativas y solo las usan y dirigen quienes tienen bastante movilidad para disfrutar de algunas subvenciones. Teóricamente estamos representados, pero en realidad estamos muy mal representados. No los hemos elegido y no escuchan a las bases. En la Diputación tenía grandes discusiones con altos cargos del CERMI o COCEMFE. No son malas personas, pero se han olvidado de la realidad de las bases. Viven muy bien y a mí es imposible que me representen, porque no

conocen las estrecheces que yo paso, ni hacen por conocerlas. No podía comprender que fomentasen Residencias, que son de tercera edad, y no de PDF, que solo hay una con 20 plazas. Pero hay negocios detrás, con políticos interesados... Se tendrían que renovar las Asociaciones y volver a su sentido original. Caminando juntos en la misma dirección”

Por otro lado, el crecimiento asociativo hace que las Asociaciones se orienten hacia una perspectiva tecnocrática y olviden en parte para lo que fueron fundadas en su momento, como un apoyo a las personas, pero también para reivindicar sus derechos.

B4: “En su momento, con 15 o 16 años, sí me sirvió [las Asociaciones]. Apenas tenía relaciones sociales y ves a gente con tu misma problemática, conoces gente para hacer pandillas, etc. También me involucré como secretario, haces cosas, viajas, das charlas, etc., pero luego llega un momento en que ya no te basta en repetir siempre las mismas salidas, o talleres de manualidades, etc. Hay gente a la que le va bien, pero una persona joven que está estudiando, que sale y todo eso, pues ya no. Allí también te encuentras a gente porque no tienen otros sitios a los que acudir. Tampoco se mueven mucho para reclamar los derechos de las personas a la autonomía. Al final las ONG en España se han convertido la mayoría en entidades grandes, con infraestructuras grandes, que necesitan muchos recursos para mantenerse, teléfonos, psicólogos, técnicos, etc. y se gastan toda la energía en eso. Y no les queda energía para luchar de verdad por los derechos. Algo se ha avanzado desde los ochenta, pero no como se debería. Mucho técnico, pero la base de PDF no está ahí trabajando”

Alguna persona cree que ha dado más que lo que ha recibido de una Asociación. Eso ocurre sobre todo en personas que desean ser independientes; a las que, por tanto, la labor de las Asociaciones les resulta insuficiente. Con la multiplicidad de las Asociaciones también se pierden fuerzas en competiciones de poder y para la obtención de subvenciones:

B5: “Lo que pasa es que hace mucho que dejé todo contacto con ellas. Fui voluntaria 20 años, o sea que más que favorecerme a mí, yo he aportado mi ayuda. Sirven para decir que es un colectivo y punto. Hay tantas asociaciones porque a la gente le cuesta ser muy independiente y acude a ellas. Pero se van muchas fuerzas en divisiones internas y entre asociaciones. Eso no lleva a nada.”

PDF2 no pertenece al MVI, pero tiene larga experiencia asociativa, a la vez que una vida más autónoma que la media. A su juicio, las Asociaciones se convierten en agencias de servicios con intereses particulares, que además dependen de las Administraciones, lo que origina competencia entre ellas y genera una brecha de estatus social entre las mismas PDF, perdiendo la capacidad de autogestión. Cree que esta situación no es sostenible a largo plazo.

PDF2: “Muchas Asociaciones se están convirtiendo en pequeños (o grandes, según el tamaño) en prestadores de servicios. La idea de profesionalizar las asociaciones hace que sus directivos reales sean los técnicos, con lo cual la idea que teníamos los discapacitados de tener organizaciones dirigidas por nosotros mismos, al final estamos delegando otra vez en otras personas que a veces defienden intereses legítimos, pero que son intereses particulares para mantenerse a sí misma y no pensando en los puestos de trabajo. Incluso vemos que hay Asociaciones que se convierten en empresas de negocios, con directivos con grandes sueldos que salen de subvenciones, rompiendo el principio de que sean los propios usuarios los que autogestionen. Somos amateur y para eso están los consultores, pero no debemos dejar que sean ellos los que dirigen.”

PDF2 ve que se ha creado una brecha social insostenible, con colusión de intereses, a causa de un olvido de la idea originaria de autogestión:

PDF2: “Una sociedad en que los directivos viven bien y los demás hacen lo que les mandan o les dejan hacer. Al depender su vida de eso, la gente es cada vez menos crítica con los que mandan, porque al final las subvenciones vienen de arriba. Como ha pasado con los sindicatos. Puedes protestar, pero sin pasarte. Y lo mismo en Asociaciones. Por ejemplo, para favorecer las Asociaciones de empleo para discapacitados psíquicos, las otras asociaciones se quejaban porque tenían miedo a perder el favor de las grandes empresas que invierten parte de su dinero en eso. Muchos centros especiales de empleo se emplean como medio de financiación y no para dar empleo a las personas con discapacidad de modo prioritario. Estos debates no se tienen en el movimiento asociativo, pero se tiene que plantear porque si no el apoyo social irá decayendo, al ver que han perdiendo su finalidad. Somos un colectivo cansado que se va deteriorando, con poco ímpetu para la lucha y demasiado fácil para caer en la lástima. Pero al final la lástima ni es rentable, ni sostenible a largo plazo.”

PDF3 cree que en las Asociaciones se impide a largo plazo el crecimiento personal a causa de las luchas de poder internas:

PDF3: “Fue importante entrar en su momento, pero a los 3 o 4 años necesitaba salir, no solo de mi asociación, sino del conjunto de las relaciones interasociacionales, pues me creaba un estado de ansiedad y se generaban discusiones que consideraba que desbordaban a mis propios problemas e intereses personales. Puede ser que esto ocurra en general en todos los colectivos. Pensaba que íbamos a ser todos más piña y se pierde mucha fuerza en discusiones banales y no para lograr una mejor calidad de vida de los socios. Se trataba de discusiones de poder y protagonismo personal.”

Es interesante añadir aquí lo que dice PDF2, desde fuera del MVI:

PDF2: “PREDIF es prácticamente ASPAYM, que es una asociación muy grande debido a la cantidad de medulares que hay, a los que por lo que sea, porque hay muchos accidentes de tráfico, etc., se les está dando mucha cancha y se sienten fuertes. Ahora han podido entrar en el CERMI, tras un montón de años de haberse separado. Tienden a absorber todo lo que es la discapacidad física, lo que perjudica por ejemplo a COCEMFE, con unos parámetros muy decantados a lo que son traumas por accidente, y poco a los discapacitados físicos de toda la vida. Esos son los juegos de poder entre las distintas Asociaciones de las distintas discapacidades.”

Una cuestión importante plantea PDF7 al indicar que para recibir servicios de apoyo de la Administración gratuitos o en copago es imprescindible pertenecer a una Asociación; incluso para las personas que tienen PEAP, porque estas personas necesitan además que otros servicios completen la falta de horas que no pueden pagar con la prestación recibida. Esto explica en parte nuestra observación inicial sobre el hecho de que la totalidad de los entrevistados pertenecen o han pertenecido en algún momento a una Asociación. Por otro lado, estas Asociaciones cubren también los servicios iniciales de apoyo y orientación que el MVI no ha conseguido cubrir plenamente con los CVI, quizá por la falta de apoyo institucional a este Movimiento.

En cualquier caso, no se deja de reconocer la labor real de las Asociaciones como un primer paso, imprescindible hasta el momento en que se puedan coger las riendas de la gestión:

PDF9: *“Te solucionan dudas, necesidades, ellos te lo miran todo lo que pueden hacer, información, te llaman por teléfono, te mandan correos... creo que en general sí que servirán de ayuda. Aunque yo solo conozco la mía. Deben presionar ante la Administración, otra cosa es que les hagan caso, aunque quizá a veces están muy dependientes de subvenciones. Pero es bueno sentirse apoyado por tu Asociación, como es mi caso. Desde hace cuatro años que estoy apuntado siempre me han ayudado.”*

PDF17: *“Yo la labor de las Asociaciones la considero muy importante, porque gracias a las Asociaciones se han conseguido avances muy importantes en la mejora de la calidad de vida de las personas con cualquier tipo de diversidad funcional. Lo que pasa es que esto es un trabajo que hay que seguir luchando y peleando. Es muy importante que existan las Asociaciones. Hoy en día también se han ido incorporando muchos técnicos, que también hay que valorar el trabajo que realizan. Pero es suficiente para dar pasos en la sociedad para la calidad de vida, los adelantos técnicos facilitan un poco la vida, pero es muy importante seguir trabajando. No hay que conformarse nunca con lo que se ha conseguido. Hay que ver más las barreras que faltan por eliminar en todos los aspectos, tanto el sector físico, arquitectónico, urbanístico, de transporte, como a nivel laboral, a nivel de educación y todo esto es una cosa que todavía tenemos muchos déficits porque, conforme conseguimos cosas, te das cuenta de que hay otra meta que conseguir. Hace años no existían ni las sillas eléctricas y las personas como yo, que no tenemos fuerzas físicas, estaban muy limitadas en su vivienda y poco más. Hoy en día, gracias a estas sillas eléctricas, se ha podido incorporar a la sociedad, ser activos en todos los campos y, como este ejemplo, podría hablar de muchas personas que simplemente por la edad ahora se ven en una silla de ruedas, antes no había posibilidad prácticamente de salir (...) por eso las Asociaciones tienen una importancia muy grande, para de alguna manera sensibilizar a la sociedad. A veces con los políticos, te encuentras como de todo en la vida. Hay personas que son sensibles, les expones argumentos razonables y a veces consigues que te hagan caso, y eso es lo que tenemos que continuar.”*

Hasta aquí, este apartado cabría resumirlo, en definitiva, destacando: 1) la utilidad de las Asociaciones en un primer momento de desorientación y para personas que “no son independientes” (B5); 2) para tener servicios hay que estar necesariamente inscrito en una Asociación (PDF7); 3) la profesionalización ha terminado por desplazar los objetivos originarios de las asociaciones (PDF2); 4) se han convertido en dependientes de subvenciones, lo que les impide enfrentarse libremente al poder para reclamar los derechos de las PDF (B4); 5) ciertamente no todo es negativo; pero, como dice PDF 17

de un modo equilibrado, “no hay que conformarse con lo que se ha conseguido”, y las Asociaciones tienen el importante papel de sensibilizar a la sociedad y a sus representantes democráticos.

Pero en este contexto surge además un tema delicado, enfatizado por nuestros entrevistados, que quizá trasciende la esfera del conflicto interno y repercute en el poco desarrollo que ha tenido la asistencia personal en la Comunidad Valenciana y en general en todo el Estado español. Parece lógico pensar que, si hubiera habido un mayor entendimiento general, también se habría logrado una mayor coordinación en la lucha por los intereses comunes. PDF7, en efecto, explica resumidamente las divergencias entre el CERMI, como representante de todas las asociaciones “tradicionales”, y el MVI, y reclama el control por parte de las mismas PDF en la gestión de servicios.

PDF7: “Yo tengo que pertenecer a una asociación, porque si no, no tengo servicio. Como todo, las Asociaciones dependen de las personas, y si las personas tienen objetivos claros y sanos, pues la Asociación funcionará. Pero si no, no funciona. Las Asociaciones están muy cogidas por el tema de las subvenciones. Y por mi experiencia yo veo que se les olvida el para qué nacieron. Lo poco que yo he conseguido en mi vida lo he conseguido yo sola. Las informaciones y todo lo que he ido preguntando lo he buscado yo. Sirve para conocer amigos y personas que están en mi misma situación, pero en realidad luego te dan cursos y cursos, que no me sirven y me parece un modo de tirar el dinero. Alguno puede servir, pero en general es para tenernos entretenidos (...) las Asociaciones y el CERMI, representante oficial de todos, no hacen más que reuniones que no conducen a nada. Y si les nombras al MVI les cambia la cara. Lo quieren controlar todo, y si no puedes controlar a tu propio AP, entonces no haces nada, no eres independiente. Con el servicio de COCEMFE, por ejemplo, yo no controlo la hora a la que vienen, ni quién viene, etc. Eso no es vida autónoma. La gente se olvida de que nadie está libre de necesitar la ayuda de una tercera persona. Ahora se viven más años, más accidentes, etc. y eso es real. Hay gente que económicamente se puede pagar un AP sin tener conciencia clara de que eso le da mucha autonomía y no tiene que recurrir a la Administración. Yo sería más activa a todos los niveles si mi economía fuera mayor. Yo no me he ido antes a vivir sola porque no podía. Ahora con mi pareja, con nuestras pensiones no contributivas, nos apoyamos económicamente, pero vamos muy justos. Cualquier cosa de ortopedia o que necesitemos es muy caro. A mí la silla de ruedas [eléctrica] me la paga la Seguridad Social por mi enfermedad. Pero todo lo demás me lo tengo que pagar yo.”

Como se ha señalado ya, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), que dispone de diferentes delegaciones autonómicas, ostenta la representación española de las PDF en los diferentes Foros internacionales y es la entidad oficial que vigila el cumplimiento de los compromisos adquiridos con la ratificación de los derechos de la Convención de 2006. Hace una encomiable labor de canalización de las aspiraciones de las diferentes Asociaciones, siendo una interlocutora indispensable con la Administración española. Se supone que también son representantes de las aspiraciones del MVI.

Por su parte, el MVI es una corriente transversal que procede de los Estados Unidos, pero está también tamizado por el desarrollo europeo representado por ENIL, del que el MVI español ha sido un gran colaborador; ha tenido una trayectoria independiente muy crítica con las instituciones y muy exigente con sus derechos, que basan sobre todo en la Convención de 2006 y en los derechos humanos. A pesar de que en Europa los derechos sociales son los que más se han identificado con los derechos de los grupos vulnerables, el MVI sigue apelando a los derechos civiles, que se consideran más fundamentales.

En nuestras entrevistas hemos encontrado algunas voces críticas con el MVI, a pesar de reconocer sus valores y la revolución que ha supuesto la aportación de la figura del AP (PDF14). Algunos los consideran elitistas, creyéndose los mejores (B1). Más duramente PDF6 dice:

PDF6: “Me pareció un Movimiento elitista y discriminador. Tal como yo lo he visto en la Comunidad Valenciana ha sido para ciertas personas que tengan algunas cualidades personales y no a otras que también son muy activas, pero no están dentro de un status socioeconómico y cultural predeterminado. Están discriminadas por la Administración por no cumplir los requisitos de estudiar o trabajar o ser activista de una ONG, pero el MVI por principio está abierto a todo tipo de diversidad, aunque quizá en Valencia las cosas no hayan sido tan así. Pero yo solo tengo el conocimiento de una sola persona y las que estaban a su alrededor. Fui a unas Jornadas a Madrid y residimos en la Sede de COCEMFE. Había un pequeño escalón en la entrada y teníamos que esperar ayuda. Pero uno del Movimiento con su silla eléctrica lo saltó a toda velocidad poniéndose a sí misma y a todas en peligro, por el hecho de protestar que hubiese un escalón que impedía la

accesibilidad en una sede de una ONG de personas con discapacidad. Pero a mí me parece que los derechos los piden para ellos, no para todo el colectivo.”

También se dice aquí que son discriminados por la Administración, por no aceptar los requisitos de trabajar, estudiar o tener actividad en una ONG para tener la PEAP. Su espíritu de rebeldía no suele encajar bien. PDF2 hace quizá una crítica más ajustada a la realidad:

PDF2: “El hecho de introducir el concepto de Vida Independiente ya es en sí un avance. Yo quiero vivir por mí mismo y tomar mis propias decisiones. Reconocimiento de derechos frente asistencia. Otra cosa es, como ocurre en casi todos los Movimientos, que en su propio desarrollo, a veces hacen peticiones que se salen de madre. Yo en su día tuve discusiones con un compañero del MVI precisamente por eso. Se parte de una reivindicación correcta de igualdad de condiciones, pero no podemos pedir más que otros por el hecho de ser discapacitados. Como filosofía e idea es rompedora, en el sentido de que reclama derechos y no asistencia, pero también que considerar que otras personas sin discapacidad están sin comer y tienen derecho igual a todos. También suele pasar que se pide 17 para que al final te den 4 (...) tampoco se puede decir de modo absoluto que una persona que necesita apoyo de otra las 24 horas, se puede decir que sea autónoma. Habría que ver por qué se es independiente, si es por el hecho de no estar en una residencia y estar en mi casa con alguien que me lo hace todo. También es un problema el coste que tiene. Es verdad que el que tiene capacidad mental debería poder hacer con su vida lo que quiera y si físicamente no lo puede hacer el Estado debería procurarle los medios para poderlo hacer. Pero tiene un coste y al final la bolsa es una para todos. Es el problema de las prioridades: poner cuatro personas a tiempo completo a disposición de una PDF, cuesta X y una residencia cuesta la mitad. Otra cosa es cómo están las residencias, el trato que reciben y la libertad que puedan disponer. O tener además otras ayudas externas. A lo mejor se puede atender a más gente en una residencia. Son las decisiones que ha de tomar la sociedad en general.”

Sin embargo, el MVI insiste en que su acento se pone en la capacidad de decidir: no se pide que a las PDF se lo hagan todo, sino que las apoyen en lo que no pueden hacer directamente, pero deciden hacer. Esto es una gran diferencia con dejarse llevar por lo que otros quieren, incluidas cuestiones de la mayor importancia, como elegir el lugar dónde vivir, con quién estar, qué proyectos realizar, etc.

B4, pionero del MVI en España, responde razonadamente a estas divergencias:

B4: “A mí a veces me han echado en cara que digo cosas que luego no hago, y luego dicen que somos elitistas. En parte tienen razón, porque, ¿quién puede estar dando la vara a la Administración, o en manifestaciones, o estar en una ONG y montar actividades reivindicativas? Pues quien tiene la casa y la comida solucionada. Porque si eso no está solucionado, no te da tiempo a hacer nada más. Entonces al final quien tiene eso solucionado es la gente con pensiones altas. Es así de simple. La mayoría porque han tenido trabajos importantes o han tenido suerte en sus historias. Al final la gente que lucha por la diversidad es la gente que está en las mejores condiciones. (...) Luego viene la otra parte. Por ejemplo Javier Romañach gana mucho dinero al mes. Pero él lucha para todos, para intentar que los demás no estén tan mal. Pero hay gente que no lo acaba de entender. Pero ser elitista sería preocuparse solo de tus problemas y dejar de lado los de los demás. También en nuestra cultura se suele intentar pisar a quienes sobresalen por alguna razón. Hay gente que se acomoda y tampoco se quiere meter en más líos, y hay que esforzarse en viajes a Estrasburgo, manifestaciones... ahora mismo no hay gente que venga detrás en Valencia reforzando nuestra lucha. Apenas si llegamos a una docena. Y cuando no estemos, ¿qué?”

El mismo B4 nos introduce en el origen histórico de estas divergencias.

1) La LAPAD estaba pensada para las personas mayores y fue el MVI quien presionó para que se pensara también en las PDF, consiguiendo introducir la figura del AP:

B4: “La Ley de Dependencia fue en diciembre de 2006 y en ese momento no existía nada. Estaba en proceso la ley de dependencia, y cuando yo trabajaba en ENIL, hicimos el encierro en el IMSERSO, a lo que dieron muy poca repercusión los medios. Conseguimos la entrevista con el Ministro, porque la ley de dependencia en principio se pensó como una ley geriátrica, y el MVI influyó para que tuvieran en cuenta a las PDF. Las metieron pero no encajaban bien. Está pensada para mayores con patologías como Alzheimer, que vive solo, etc. Pero no funciona para otro tipo de vida, de actividades. Conseguimos que figurara en la ley el AP, que antes no estaba, para luego ya veríamos cómo se desarrollaba.”

2) En segundo lugar el MVI intentó que se tuviese en cuenta el contenido y el espíritu de la Convención que se estaba terminando de redactar al mismo tiempo, pero

con muchos años de elaboración participativa previa. Pero los responsables no la estudiaron, ni comprendieron sus conceptos principales:

B4: “También se presionó por la Convención de la ONU, que se estaban haciendo a la vez (salió menos de un mes antes la Convención). Aquí hicieron una ley que sabían ya que estaba mal, porque ya habían firmado un protocolo que contradecía esta ley. Cuando luego han echado en cara que la aprobó el PSOE, no dicen que el PP también votó a favor. Votaron todos a favor. Pero la pelea sigue todavía. Y estaba mal desde el principio, porque no dejaban claro de dónde salía el dinero, ni cómo se iba a llevar a cabo. Luego vino el boicot de muchos porque no se explicaban siquiera las posibilidades que tenía la ley, como la asistencia personal. Pero no sé si lo hacían porque no entendían qué era eso. No quiero pensar mal.”

3) Desde el Foro de Vida Independiente se presiona para que se incluyan las ideas de la Convención, pero fueron boicoteados por las grandes asociaciones tradicionales. Consiguieron que pasaran algunas ideas, que no se amoldan a la realidad que se desarrolló después, como la no creación de CVI y la no implantación del AP:

B4: “Seguimos presionando, pero el Foro tuvo problemas con entidades tradicionales como CERMI o COCEMFE, en donde algunos dirigentes hicieron bastante daño porque no entendieron el concepto de asistencia personal y vida independiente y porque tampoco quisieron ni entenderlo ni informarse. Quizá las cosas se tendrían que haber hecho de otra manera por su parte y por la nuestra. El Foro pecó un poco de juventud, porque todos teníamos experiencia en muchas cosas pero como Foro, no teníamos mucha. (...) Colaron algunas ideas, pero la realidad dista mucho de la idea. Pero uno de mis compañeros de ENIL, ya fallecido, decía que en estado puro el concepto de vida independiente no existe en la práctica, pues en cada país se adapta según su cultura, sus circunstancias políticas y económicas, etc. Por ejemplo en el Norte de Europa suena muy bien hablar de cooperativas, pero en Bulgaria, por ejemplo, hablar de cooperativas es algo malísimo porque les recuerda a los antiguos regímenes. Hay que adaptarse al lugar. Por ejemplo la OVI más importante de Irlanda es una Asociación, que al final funciona como OVI.”

En definitiva, la ley fue aprobada, pero no tuvo en cuenta las directrices de la Convención, que se estaba realizando simultáneamente, y dejaba en blanco la financiación y las estrategias de acción en cosas tan importantes como el AP. Desgraciadamente, fueron las mismas grandes Asociaciones de PDF del momento

quienes más boicotearon lo que se había aprobado, y no se llegó a desarrollar la ley por los cauces previstos y defendidos por el MVI.

PDF16, por su parte, nos cuenta la amarga experiencia de haber llegado a conseguir de la Administración la subvención suficiente para empezar en Valencia el proyecto piloto de una verdadera OVI, para que después las mismas Asociaciones se opusieran a ello e incluso les denunciaran, quedando todo en nada:

PDF16: “Cuando se propone por parte del MVI todo esto que funciona en otras partes [los CVI], en Valencia fuimos los primeros en proponerlo. Los políticos de ese momento lo vieron claro y pensaron que se podría hacer una experiencia piloto. Igual que se da una subvención para cualquier Asociación. Hubiera sido la primera OVI, que es lo que quiere hacer el CERMI hoy son CVI, empleando los términos que nosotros comenzamos a usar hace 10 o 12 años (...) Pero entonces COCEMFE puso una denuncia al Presidente de la Generalitat, otra a la Consellera de Bienestar Social, y otra al Defensor del Pueblo de la Comunidad. Cuando se trataba de una prueba para ver si funcionaba. Era un proyecto piloto, pero hubo juicios y al final todo fue fuera.”

Se opusieron porque al proyecto le concedían más dinero comparativamente que a otras Asociaciones, impidiendo que esa experiencia primera pudiera después ampliarse (como ocurrió en Madrid y Barcelona) y comenzar un verdadero desarrollo de la cultura del MVI. Este incidente abrió una brecha entre el MVI y las Asociaciones más representativas que aún se puede apreciar a día de hoy.

Actualmente, las divergencias entre CERMI y MVI giran sobre todo en torno a la gestión de los AP, hasta ahora algo residual como PEAP. PDF1, con gran trayectoria dentro del MVI, explica la situación:

1) Algunas Asociaciones quieren asumir la gestión de los AP, sin aceptar el papel protagonista de los usuarios:

PDF1: “El CERMI, ahora por medio de PREDIF, está invadiendo la idea del AP, defendiendo una asistencia gestionada por la entidad y no por los usuarios. Por ejemplo la OVI de Madrid está subsumida en ASPAYM y no da puramente la asistencia personal que se pide en el MVI, pero la realidad es que consiguen hasta 11 horas diarias de AP. Ahora estamos en una tesitura en donde cada vez hay menos subvenciones y a la vez hay

más gente que no desea vivir en residencias, con lo cual se vacían las que tienen [ASPAYM-PREDIF] y se han decantado por la asistencia personal. Nosotros estuvimos un tiempo trabajando con ellos a nivel nacional con varias reuniones por audioconferencias.”

2) El tipo de asistencia que se promueve desde estas entidades es contraria a la idea básica del MVI de la autogestión de las PDF, que sigue el ejemplo de los países nórdicos:

PDF1: “Pero la asistencia que ellos promueven no es la nuestra: quieren convertirse en intermediarios necesarios, convertirse en empresas que creen bases de datos de asistentes personales. Lo que tememos es que llegue un momento en el que cuando se solicita la prestación al Sistema, entonces este te remite a ellos, con una asistencia con normas y bases de datos, registros, etc. Una característica esencial de la AP es la AUTOGESTIÓN por parte del usuario para controlar todos los aspectos de su vida (...) [en los países nórdicos] la administración te puede facilitar la gestión o el asistente, no te obligan. Esa tendencia se impone ahora porque nosotros no pesamos nada”

3) Existe una cierta corrupción en el reparto de poder:

PDF1: “Hay una especie de complicidad recíproca: la Administración, por un lado, se garantiza que un colectivo potente de 4 millones de personas, más sus familiares y amigos, no le van a presionar, y estas entidades tienen garantizado su protagonismo, financiación, dando sueldos impresentables, mientras ellos están en despachos lujosos con grandes sueldos. En Suecia no es así. Lo que hay que entender es que si a mí me corresponden X horas de AP, me reconozcan esas horas, y por ley cada hora vale tanto, y el día 1 del mes en mi cuenta corriente me ingresan tanto. Y luego yo lo gestiono. Si PREDIF gestiona la asistencia personal y yo quiero ir a PREDIF, voy allí. Pero si quiero ir a VICOVAL, que hemos constituido una OVI [en proyecto], voy allí. Que no quiero acudir a nadie me lo gestiono yo y contrato directamente a un AP de mi confianza. Quiero decir que lo importante de la asistencia personal es la autogestión. Yo no puedo ir a PREDIF y que me impongan un AP. Si no me gusta, o yo no le gusto a él, yo decido que quiero cambiarlo. Autogestión y que no haya ninguna entidad intermediaria necesaria, que es lo que están queriendo hacer.”

4) Se ha marginado al MVI, de quien parte la idea del AP, por no querer dejar el protagonismo real a las bases:

PDF1: “Hay un grupo de trabajo en el IMSERSO para definir la figura del AP, en donde PREDIF llevaba la voz cantante auspiciado por el CERMI. Nosotros hemos pedido participar en esas reuniones, la Federación Vida Independiente (FEVI) pidió intervenir. Pero la respuesta es que hiciéramos nuestras propuestas a través del CERMI. Hicimos ver que eso era una desventaja, y se nos indicó que en adelante se nos mandaría la documentación, pero curiosamente desde entonces ya no ha vuelto a haber más reuniones. Nosotros no vamos a poder con el CERMI, pero al menos reivindicamos un rinconcito. (...) Cuando hay muchos intereses por el medio, es difícil [la libertad de elección], porque han hecho de estas gestiones su profesión. Al principio hubo cierto aparente entendimiento, porque buscaban la aprobación del MVI. Pero nosotros no hemos participado realmente nunca. Nuestras ideas quedan claras en el FVID y en algunas cosas podemos coincidir. Pero daba la impresión de que ellos buscaban nuestro “sello de calidad”. Nos han ninguneado siempre.”

5) Son pocos los miembros actuales del MVI con capacidad para ser activistas, lo que envalentona a sus adversarios, que han ido tomando sus iniciativas, pero desvirtuándolas en el proceso de aplicación.

PDF1: “Al ser pocos, no les damos miedo. En VICOVAL somos 11 socios, en Andalucía 8, en Galicia 8. Somos pocos porque no es fácil vivir independientemente. Porque un AP no es un mayordomo y todo lo has de gestionar y justificar... [las ideas del MVI se han extendido] Sí. De hecho hoy “diversidad funcional” se emplea mucho, también a niveles oficiales, por ejemplo en Valencia, donde se distingue claramente entre discapacidad y diversidad. De hecho el CERMI cuando se presentaron las elecciones se metieron con los políticos por usar el término. A los actuales les gustó y prometieron usarlo, cosa que les reprocha el CERMI. Ahora se está en proceso de modificar la ley 11/2003 del Estatuto del Discapacitado en la Comunidad Valenciana equiparando diversidad funcional con discapacidad para que sean términos sinónimos. Tiene su peligro, porque diversidad funcional no es solo discapacidad.”

6) Reprocha duramente al CERMI haberse aposentado en el poder, sin ayudar a las personas que están más necesitadas de apoyo, con un mayor grado de dependencia:

PDF1: “Con el CERMI es muy difícil. Tienen muchos profesionales, trabajadores sociales, abogados, sedes lujosas. Nosotros no tenemos ni una sede, nuestra sede es internet y trabajamos desde casa con ordenador y correo electrónico. Esporádicamente alguna reunión presencial en Madrid u otro lugar, pero no es lo normal en nuestro modo de funcionar. Nosotros no existimos para el CERMI. Ya no solo los del MVI, sino los que no podemos conducir coche o andar con muletas, no existimos. Somos un colectivo silencioso, dentro del 10% de la población.

En las fotos del CERMI los ves con traje y chaqueta y ninguno en silla de ruedas. Nosotros cuando vamos a reuniones vamos todos con nuestras sillas de ruedas y los AP. (...) para los pocos que somos metemos mucho ruido. También la gente se va cansando y se va muriendo. Somos mayores, no nos quedan demasiados años, con lo cual quizá no veamos las cosas arregladas. Las introducciones a las leyes vienen con palabras tomadas de la Convención y de nuestras ideas, pero luego se traducen en reglamentos que lo tumban todo.”

7) Han desvirtuado la asistencia personal como servicio y no como empoderamiento. Han logrado que no se sepa en realidad lo que pretenden con la asistencia personal y la confunden con el servicio, como una obligación de la mujer. Falta visibilidad en el Parlamento, donde faltan políticos con diversidad funcional y donde ni siquiera es accesible la tribuna de oradores:

PDFI: “Si hubiésemos aceptado sus iniciativas, hubieran convertido la web en un bolsa de asistentes, pero eso no es así. Eso es prestar un servicio y la Asistencia personal no es un servicio más. Es empoderamiento y a veces empezamos la casa por el tejado. Pretendemos formar a gente para que sea AP, pero lo que deberíamos hacer es formar a gente para que sea usuaria de AP. Porque mucha gente que tiene en Madrid por ejemplo asistencia personal no sabe gestionarla y se hacen auténticas barbaridades, pero como tienen detrás la OVI les solucionan la papeleta. Hay que formar en autogestión, que es lo que nos quieren eliminar. Muchos además venimos asqueados del movimiento asociativo. Nosotros llevamos una gestión muy horizontal a todos los niveles. Cuando vamos a exponer nuestras opiniones enviamos correos al grupo y se defiende lo que el grupo dice. A veces la gente cuando viene a vernos viene para que les solucionemos la vida, pero eso no es así. Buscamos el empoderamiento y no vivir en casa con la mamá. Y a eso la gente no se acostumbra tan fácil, sobre todo cuando toda la vida te han considerado “minusválido“ para todo, incluso para salir solo a la calle. Les hablo de AP y no saben lo que es. Y la familia lo ve como un intruso, que hay que compaginar con la vida en pareja, etc. Porque la gente se puede cansar de cuidar. Yo pasé muchos años sin saber que ser independiente era posible. Cuando ya lo llegas a asimilar, a veces se llega tarde. Pero siempre es una experiencia valiosa que se puede transmitir. La asistencia personal no es la mujer. Faltan políticos con diversidad funcional que ayuden a mentalizar a la sociedad. Como el atril del Parlamento, todavía inaccesible.”

Básicamente, el reproche fundamental que surge desde del MVI es que se haya olvidado que el requisito fundamental que propone para la vida autónoma, tanto a nivel individual como grupal, es la autogestión. Eso se consigue con los AP por un lado y las

OVI por otro. Pero, al querer acaparar las Asociaciones la gestión y profesionalizarse, esa gestión pasa a ser llevada exclusivamente por técnicos, que entran en una dinámica mercantil y generan una estructura vertical; ello contradice la misma esencia del Movimiento, que se distingue por la horizontalidad desde sus inicios. La falta de presencia en la política de PDF también es vista como un hándicap, algo de lo que siempre ha sido consciente el MVI.

Todo ello sugiere una apropiación de algunas de las ideas del MVI por parte de otros actores sociales, que buscan hoy gestionar el AP de un modo que no corresponde al espíritu de la figura. El paso de los años ha debilitado al MVI en España y algunos ya han fallecido en el camino; sus miembros tienen en general una salud muy frágil, aunque desarrollen una gran actividad; con el tiempo empeoran sus condiciones vitales y disminuyen sus fuerzas para luchar contra grandes intereses opuestos a su visión. Existe un cansancio general en la lucha por los derechos sociales, y el MVI no es ajeno a ello.

La tecnocracia, en suma, es una tentación usual en nuestra sociedad tecnológica, pero superable si no se olvidan los principios y objetivos por los que nacen las Asociaciones o los movimientos sociales. Quizá la constatación de estas disensiones y luchas internas debería llevar a una confluencia orientada por los intereses comunes que un día las originaron. Los colectivos más vulnerables, como el de las PDF, saben que lo que han conseguido ha dependido de su presión como colectivo en la reivindicación de sus derechos y no a generosas concesiones, por lo que siempre es decisivo cuidar la correspondiente articulación.

3.10. El grupo específico de las PDF infantiles con diversidad cognitiva en zona rural

En este y en otros temas, cuando en nuestras entrevistas con PDF nos hemos encontrado con grupos específicos, ello nos ha obligado a plantear cuestiones concretas referidas al colectivo directamente afectado. En este caso concreto hay que recordar antes que la PEAP en la CV puede concederse a partir de los tres años (por impulso del MVI, como dice B3) y a personas con cualquier tipo de diversidad. Sin embargo, en la CV no se ha concedido a ningún menor, ni tampoco a ninguna persona con una diversidad que no sea la física y que no esté en buenas condiciones de actividad. Pero cabe presentar aquí dos casos a los que fuimos remitidos por PDF16, que vive en una zona rural y conoce la

actividad de padres en apoyo de sus hijos con estas características. PDF20 también es activista del MVI y les introdujo en la idea de la AP, que han aplicado con éxito a sus hijos menores. Ninguno de los dos niños puede hablar, y la entrevista se ha realizado conjuntamente a su padre y a su madre en el caso de PDF15 y al padre en el caso de PDF19; aunque los presentemos pues como PDF, la entrevista se realiza más bien a sus PAP.

PDF15 plantea como temas importantes: 1) la falta de orientación por parte de la Administración y de apoyo psicológico; 2) el sentimiento de abandono por la Administración; 3) la escasez de ayuda económica oficial, que no llega a cubrir los gastos; 4) el descubrimiento por sí mismos de la importancia de tener un AP en beneficio de todos, y el apoyo de una entidad privada que les ofrece caminos específicos de rehabilitación e inclusión social; 5) ante la incertidumbre por el futuro de sus hijos, para los que no existen instituciones específicas a partir del momento en que alcancen la mayoría de edad, la generación también autónoma de proyectos integradores; 6) la unión de los padres ante la inactividad estatal y el apoyo de las entidades locales, por ejemplo la Mancomunidad de Municipios, que da pie a este tipo de acciones coordinadas, así como la cercanía de los recursos propios.

Así, fueron ellos mismos quienes pensaron en las ventajas de tener un AP:

PDF15: “Nosotros no es que hayamos optado de inicio por un AP, sino que nosotros hemos buscado ayuda ante la situación de mi hija y para eso intentamos solicitar las prestaciones que la ley de dependencia ofrecía. Decidimos que no fuera mi pareja la preceptora, puesto que ella trabaja en un colegio, y no queríamos que estuviera tan apegada, y preferíamos que una persona de fuera la ayudara. Pero nosotros cuando accedemos a estas prestaciones ya teníamos a esa persona.”

Esta iniciativa supone un desembolso económico y problemas legales de contratación; pero además han de combinarla con el trabajo de los padres, imprescindible para sobrellevar todos los gastos:

PDF15: “Todo a costa nuestra (...) Comenzó cuando mi hija tenía un año. Con nuestras iniciativas, con los problemas para darle de alta en la Seguridad Social, problemas legales de contratación para que no resultara excesivamente caro. Siempre la hemos

tenido [a la AP] a media jornada. Mi pareja trabaja a media jornada y yo también estoy involucrado en la educación de mi hija, siempre hemos estado los dos, pero necesitábamos un apoyo, porque si no, uno de los dos no podría trabajar.”

La ayuda económica de la Administración, cuando llega, no cubre todos los gastos:

PDF15: “Luego llegó la ayuda, que fue bienvenida, pero actualmente percibimos unos 386€ para un Grado III, máximo de la dependencia, pero yo a la señora, entre la Seguridad Social, y lo que le pago por cuatro horas diarias, 20 semanales, se me va casi a los 1000€. (...) nosotros gastamos más de 20000€ al año, que diferencian a mi hija de mi hijo, que tiene 17 años, sin hacer ningún lujo especial.”

Están convencidos de que este trabajo con el AP es muy positivo para la evolución de su hija:

PDF15: “Sin lugar a duda está mucho mejor que si estuviéramos exclusivamente nosotros dos con ella (...) amplía su capacidad de socializarse y sobre todo nos permite a nosotros estar un poco más distanciados, una distancia necesaria, no como algo negativo, sino necesaria para que ella pueda ser y crecer. Yo veo que el hecho de que ella misma pida las cosas a su AP sin necesidad de mirarme a mí, como, por ejemplo, ir al parque, llevar la pelota, etc. ya indica su capacidad de decidir y con la persona que quiere ir, sin necesidad de mi visto bueno, porque ya tiene su rutina y su hábito, dentro de sus posibilidades (...) no somos administrativo-dependientes, por decirlo así.”

Pero tienen claro que el esfuerzo familiar ha sido decisivo para llevar adelante a su hija, no los apoyos administrativos:

PDF15: “Lo primero que se nos ocurre no es pedir ayuda de este tipo y lo primero que intentamos fue salir de la situación vital en que nos encontrábamos con nuestra hija. Salimos con el apoyo familiar de mi pareja, mío, importantísimo de nuestros padres respectivos, de algunos otros familiares. Yo nombraría fundamentalmente a nuestros padres y a nosotros dos, y en ese sexteto falta una persona que es su AP por las mañanas, que es su cuidadora legalmente y, en muchas de sus funciones, su AP. Hace un poco de todo, porque se ha incorporado como una persona más. Respecto a la Administración, nosotros casi hemos vivido la proclamación de la ley de dependencia, pero no dotarla de presupuestos, ni siquiera de operatividad, donde hemos vivido una época donde el

gobierno anterior [valenciano] ha paralizado intencionadamente su aplicación porque no había dinero, o mejor, el dinero estaba en otros sitios. Claro que nos sentimos mal atendidos, pero sí es verdad que la puesta en marcha de estas prestaciones, aunque a nosotros nos cubre el 40% de la AP, es una ayuda. Yo tengo dos trabajos y mi pareja otro, si no, no podríamos sostener estos números, de 20000 euros extra de la niña y todo lo demás.”

Reconocen por otro lado, la labor de las Asociaciones que les han apoyado:

PDF15: “Para nosotros fue clave conocer a la Asociación APNEA [Asociación de padres con niños especiales de Alicante] (...) tiene un método integral OSSO (Orientación Sicosensoriomotriz Óptima), que es revolucionario, que funciona no solo en mi hija, sino en todos los que la aplican. La familia ha de implicarse mucho, si no, no te atienden. Hacíamos sesiones sin reloj, sobre todo los primeros años, cuatro, cinco horas... eso la Administración entiendo que no lo puede dar, pero si dosifican están sesiones como si fuera una medicación que toca una cada mes, eso no funciona con este tipo de niños, porque requieren mayor continuidad.”

La familia también ha necesitado ayuda psicológica, tema del que se desentiende la Administración:

PDF15: “[hemos necesitado ayuda psicológica] que me la he tenido que pagar yo. Además yo soy psicóloga y he tenido la suerte de conocer a gente que me ha podido ayudar. Pero no todo el mundo tiene ni las posibilidades económicas, ni el conocimiento para discriminar el tipo de terapia que necesitas. Percibir que en un momento determinado estás en crisis y si recibes esta ayuda va a ser bueno para todos. La Administración, ya sabemos cómo está de saturada sobre todo en salud mental, y te dan hora cuando te dan, pero cuando estás en ese momento, en crisis por las razones que sean, no puede ser una vez al mes, la frecuencia es importantísima, porque tienen que contener todo lo que te está pasando y darte una salida a la angustia, ansiedad, estado depresivo, etc. (...) En toda esa primera época que te dan la noticia y tal, en fin, cuando hay un accidente trágico, enseguida mandan asistencia psicológica, nosotros estuvimos completamente abandonados siempre.”

Reconocen la importancia de que los apoyos sean una coordinación de fuerzas desde distintos frentes, con el apoyo de la PEAP:

PDF15: “Yo creo que necesitaríamos que el cuidado de nuestra hija fuera cosa de todos: De la Administración, de la familia, de todos. Entonces [la PEAP] nos descargaría enormemente. Yo no creo que las prestaciones económicas lo sean todo, aunque ayudan una barbaridad y en determinadas familias son de subsistencia. Pero la Asistencia Personal es un buen bastón. Pero es tanta la demanda que necesitaríamos descansar, asistentes...”

Una laguna importante es la evolución de estos niños a partir de los 21 años, momento en el que dejan de tener apoyo institucional. Por propia iniciativa han creado un proyecto propio junto con otros padres:

PDF15: “Y estar tranquilos de que cuando la niña cumpla los 21 años, cuando ya no tenga ese apoyo, porque no tendrá un colegio donde ir, haya un entramado de recursos a los que poder acudir, que hoy no hay y que estamos en ello. Hemos iniciado el Proyecto Somriures [Sonrisas], no sé si te suena, para que se dé respuesta a las necesidades de niños mayores de 21 años.”

Por último, PDF15 nos muestra una faceta poco conocida del mundo rural, donde aparte de la solidaridad natural que surge entre los padres con dificultades parecidas en la búsqueda de soluciones, tienen la ventaja de la proximidad en los apoyos previstos:

PDF15: [En una ciudad pequeña] yo creo que tenemos más facilidad. El colegio está aquí al lado. Pero tampoco somos perezosos y nos hemos trasladado a donde ha hecho falta, a Alcoi, etc. Yo creo que es mejor. Ventajas en el día a día, en las distancias, todo está más a mano. Los abuelos están a tres minutos, la asistenta está cerca, etc. Pero no hemos escatimado esfuerzos en lo que fuera necesario.”

PDF19, por su parte, aporta un discurso muy elaborado, que refleja cómo los padres de estos niños no se han visto protegidos socialmente y han tomado sus propias iniciativas sociales. Se han servido de asociaciones privadas creadas en el vacío, alguna por ellos mismos, para intentar proteger el futuro de un colectivo que no cuenta con ningún apoyo a partir de los 21 años. Mantienen un discurso sobre la discapacidad social que encaja plenamente con el del MVI, incluso con la idea del CVI, al hablar de una oficina única de información. También extienden el discurso al conjunto de los derechos sociales, considerados de menor rango, y hablan de derechos fundamentales o de derechos civiles como en los Estados Unidos. Proponen ideas como el patrimonio protegido o que

las instituciones públicas, incluso las de ocio (como los *scouts*), estén preparadas también para recibir a personas con diversidad funcional, sin que tengan que hacerlo todo los familiares; es un aspecto de la accesibilidad universal del que pocas personas son conscientes. Considerar al CERMI como una especie de sindicato vertical es una idea reveladora, mientras que la Administración supone más bien un lastre; no solo no les ha concedido el proyecto de AP infantil (admitido por ley en la CV) que proponían, aportando su propio trabajo, sino que, como dicen, lo primero que preguntan es de “cuánto dinero dispones, no de lo que necesitas”: ello refleja, lamentablemente, una percepción generalizada sobre la actitud de las instancias administrativas, que suelen estar encarnadas precisamente en ese primer contacto por trabajadores sociales.

También es interesante en su discurso el apoyo intercomunitario que se da en el ámbito rural para poder afrontar conjuntamente problemas comunes, en este caso el apoyo a niños con discapacidad cognitiva. Se nos aporta aquí el caso de una Institución privada apoyada por la mancomunidad de Municipios:

PDF19: “Básicamente tenemos un par de apoyos exteriores a lo que es la familia en sí. Por una parte, tenemos un apoyo del “Proyecto Trèvol “(...) que es una Institución privada pero que está apoyada e integrada en la mancomunidad de la comarca y cada Ayuntamiento paga lo de su pueblo y es muy interesante como organización. Durante unas tres horas a la semana nos ayudan a la clase baloncesto a la que va nuestro hijo y después vienen a casa a trabajar cuestiones de lenguaje, etc. En el basket sí que funciona más como un apoyo externo para que pueda participar con los otros niños de su misma edad y en casa, a partir del juego y de las situaciones cotidianas, trabajan sobre todo cuestiones de lenguaje básicamente. Esto lo tenemos entresemana, vinculado a lo educativo, pero siempre fuera del horario escolar y de tipo más psicoeducativo.”

Sin embargo, vieron que no había bastante con este tipo de apoyo y buscaron el apoyo de un AP infantil de modo privado, puesto que es algo que no se oferta desde la Administración, por más que teóricamente en la CV se pueda tener una PEAP a partir de los tres años:

PDF19: “Pero vimos que no teníamos suficiente con esto, porque el niño va creciendo y para hacer otras cosas tenía que ir con nosotros. Entonces buscamos y descubrimos la figura del AP infantil, que tiene unas características propias, diferentes de lo que es el

AP para un adulto. Porque no es un familiar directo y porque se mueve muchas veces en el ámbito del ocio. A nosotros nos iba bien esa figura, porque no implicaba nuestra presencia con el niño y sus amigos. No tener siempre encima nuestra sombra, porque le puede coartar. Es una cuestión de desapego familiar y que cada cual tuviera su espacio. Después también veíamos que, si no tenía ese apoyo, no podía ir por ejemplo a los boy scouts, que es donde va ahora. (...) La idea es que el niño participe como una persona normal, con sus particularidades, de la vida de su sociedad.”

Han tenido problemas para tener la Escuela más cercana y apropiada a sus necesidades:

PDF19: “La Escuela es una escuela normal, pero tiene además una educadora que comparte con dos niños más. Al ser una escuela rural la ratio es muy pequeña, con seis alumnos en su clase, y ya fuimos allí por esta razón. Ahora hemos vuelto a vivir en Ontinyent porque vemos que necesita estar rodeado de más niños, y esa idea siempre nos ronda por la cabeza. Quisimos venir aquí a una Escuela, pero no ha sido posible por razones burocráticas, pero nosotros pensamos que tenemos derecho a escoger la escuela como cualquier otra persona y pondremos los recursos que sean necesarios.”

También describen los problemas que plantea la figura del AP infantil, que no está definida y que funciona en régimen de precariedad laboral por falta de recursos económicos:

PDF19: “Ahora estamos con el tema de los scouts un par de horas los sábados y después las acampadas. La AP intenta cubrir sus ratos de ocio, pero no la tenemos contratada e intentamos pactar una cantidad mensual y en función de las necesidades ir contando horas. Eso también es un hándicap, el hecho de los AP no tengan una mínima estabilidad laboral y tú no les puedes pagar lo que realmente hacen. Yo cobro 1000€ al año [de prestación] y calculé lo que gastábamos en fisio, en cuotas a las asociaciones a las que pertenecemos, en revisiones, etc. y gastamos 390€ al mes. De ayuda a la dependencia nos daban 375€. Cualquier cosa ortopédica que se compra es más cara, por ejemplo los zapatos, la silla de ruedas, adaptaciones, etc. Luego se cae muchas veces y si se rompe un diente hay que ir al odontopediatra, etc.”

En el discurso de PDF19 se da un paso adelante respecto al tema de la accesibilidad universal como un derecho: la consideración de que ciertas instituciones

públicas o privadas de ocio, culturales, sociales, etc., no estén preparadas para aceptar a miembros con diversidad funcional, sea esta del tipo que sea:

PDF19: “En las acampadas también hemos tenido que plantear si el colectivo de scouts se tendría que implicar más en los apoyos que necesita el niño sin que nosotros tengamos que poner una ayuda extra que no pueden pagar todos (...) Nosotros hablamos más de socialización que de autonomía. Tratamos de que esté sin que se note. El AP media un poco en el modo de comunicarse del niño, que es muy limitado a gestos, a algunas palabras básicas. Es un problema de lenguaje serio, por el tema cognitivo. Más que una ayuda física, lo que queremos del AP infantil es que se encargue de regular un poco esa situación, dinamizar la participación. A la vez es una herramienta para que los padres dejen de ser imprescindibles en todo momento, y no haga un apego dañino para ambas partes. Lo que implica socialización. Nuestro discurso político es que, si no cambia la sociedad, las PDF van a estar siempre en un rincón. La sociedad tiene que verlos y cumplir con ellos.”

Por sí mismo, PDF19 llega al concepto de la dimensión social de la diversidad funcional y reconoce el valor del MVI como impulsor del concepto del AP:

PDF19: “No se ha de cambiar al niño, sino a la sociedad, que sea para todos. Nosotros la idea del AP ya la conocimos sobre todo por medio de una compañera del MVI (...) y luego por medio de otra compañera, de la Asociación “Crianap” [“Crianza y Asistencia Personal] Esta persona estuvo en un Congreso de Vida Independiente que hubo en Valencia y ahí es donde conocimos esta experiencia de un modo más directo.”

Como en el caso de PDF15, también PDF19, junto con otros padres, crean su propia Asamblea para intentar solucionar sus problemas, dando un primer paso importante, antes de recibir ninguna ayuda de la Administración:

PDF19: A partir de ahí lo maduramos, hablamos, y lanzamos la idea de formar una Asamblea, que se llama “Criar amb Diversitat” [Criar con Diversidad] (...) Somos una Asamblea por desmarcarnos del discurso más institucional (...) la gente empezó a llamarnos para ver lo que se podía hacer para intentar cambiar entornos y contextos sociales., Porque no intentamos salvar solo nuestro caso llamando a alguna autoridad, sino tratar de cambiar la realidad social en torno a la diversidad funcional (...) desde el principio, siempre dijimos que los AP tienen un trabajo que es muy digno, y que se debería de pagar dignamente. En el derecho laboral no existe como tal y aquí en Valencia

se ha hecho un apaño que no contenta a nadie (...) Quizá la administración sí que nos ha ido lastrando mucho, porque vemos en ellos una actitud más de defensa que de apoyo.”

Respecto a la figura del AP y del significado de un CVI, tienen las ideas claras y lo ven como una opción idónea para sus pretensiones:

PDF19: “La AP sí que la hemos pedido y estábamos también en una especie de proyecto piloto que buscaban familias y nosotros nos ofrecimos, pero no ha ido a más. Estaría bien que hubiera una especie de oficina única para el tema de la diversidad funcional para acudir ante cualquier necesidad, en vez de ir buscando de un sitio a otro. Porque es posible que acaben cogiendo el nombre de AP a algo que realmente no lo es, como es un cuidador (...) en este mundo de lo social se crean muchos intereses cruzados (...) El Estado te puede dar mucho, pero también te limita. Se necesita mucho colchón social, pero no pueden depender las PDF siempre de la familia, pues se supone que los hijos sobreviven a los padres. Yo quiero que, con 18 años, mi hijo pueda irse a vivir a su casa y no este tipo de modelo asistencial tan limitado (...) Las políticas sociales son fundamentales, porque al final todo depende de eso. Por eso habría que perfilar más cuáles son los derechos fundamentales y no conformarse con lo que hay ahora.”

Respecto al asociacionismo oficial critica el olvido de los intereses de los afectados, sobre todo en la diversidad cognitiva, así como la falta de conciencia social, que no atiende a sus necesidades. Apuntan hacia un aspecto olvidado, el patrimonio protegido, por el que luchan desde su Organización:

PDF19: “Hay miles de Asociaciones en España, que al final pueden acabar ahogando los movimientos de vida independiente por otros tipos de interés. El MVI ha quedado muy reducido en número. Yo al CERMI lo asocio con el Sindicato Vertical que acaba olvidando las bases de las que parte. La diversidad cognitiva está muy olvidada y se puede decir que es la pobre entre los pobres. Se legitima el discurso de que para estar integrado tienes que demostrar que puedes llegar a todo, pero no todo el mundo puede. Nosotros hemos comprobado que el problema es social (...) lo primero que te preguntan es de cuánto dinero dispones, no de lo que necesitas. También nos interesa el tema del patrimonio protegido para la vida de adultos de quienes ahora son niños. En nuestra Asamblea vamos un poco a ciegas, porque no tienes referentes, pero vemos que la gente responde y se interesa por lo que hacemos.”

Ambos casos, aunque referidos a un colectivo concreto (menores con diversidad cognitiva en el ámbito rural), reflejan no solo una situación real, sino que además descubren aspectos generalizables a todas las PDF, como la importancia de las iniciativas sociales y de la unión de las diversas asociaciones de base.

3.11. La mujer con diversidad funcional

Aunque no es un tema directamente planteado por nosotros, porque su relevancia para determinar la necesidad de AP que percibe una PDF podría resultar menor, algunas intervenciones espontáneas lo mencionan, poniendo en evidencia la importancia de esta situación de doble discriminación. Por ejemplo, PDF6 es una activista PDF que ha fundado Asociaciones específicas para la mujer con diversidad funcional, y plantea que en ocasiones su discapacidad se debe al tipo de vida esclavizado que han llevado, o que se consideran discapacitadas para todo, siguiendo la mentalidad patriarcal. Denuncia que, a pesar de que el tema suele abordarse en términos de corrección política, ello no se traduce en medidas transformadoras.

PDF6: “La mujer tiene una situación social específica y el colectivo no es ajeno a eso. Es diferente que en una pareja o familia sea el hombre el discapacitado o que sea la mujer. Yo cuando hago rehabilitación veo a muchas mujeres. Quisiera saber si es que son mujeres discapacitadas de siempre, o su discapacidad tiene que ver con la vida que han llevado. Porque las personas discapacitadas parece que quedan discapacitadas para todo, sobre todo si son mujeres (...) cuando conocí las Asociaciones de discapacidad me encontré de todo lo malo. Las personas con discapacidad tienen la ideología imperante con respecto a la mujer. Yo fundé la Asociación de “Mujeres por la Igualdad” y de repente dijeron que había que renovar la Junta, y la nueva directiva estuvo paralizada. Entonces decidimos algunas formar otro grupo. Yo siempre he estado formando grupos allá donde he estado, porque en este campo las mujeres con discapacidad siguen inactivas. Hay que poner en contacto a todas las Asociaciones y educar en una nueva mentalidad de la mujer, convocar reuniones para que hablen y ver lo que quieren. En general la sociedad está muy muerta y no despierta a sus derechos. Allá donde voy llevo el tema, por ejemplo, al CGT que es mi sindicato, para que haya una Comisión de discapacidad y una Comisión de la mujer. Son temas políticamente correctos, pero que a la hora de la verdad no se mueve nada.”

Por su parte, B3 fue muy poco apoyada por su familia, a diferencia de su hermano, también PDF, a la hora de plantear su autonomía, empezando por los estudios. Todo lo que hace en la vida lo hace con su propio esfuerzo, sin contar siquiera con la ayuda de su familia. Gracias a su empeño logró salir adelante.

B3: “Fui a la escuela, pero ya en tercero de BUP o en COU comencé a flojear en el estudio. Yo lo que deseaba era ser normal, salir con mis amigos, como una chica de 20 años. Yo siempre he peleado por sentirme normal. Acabé COU y no aprobé Selectividad. Les dije a mis padres que quería matricularme en la Escuela de Magisterio, que entonces no exigía selectividad. Mi padre y mi madre no querían, porque no creían que lo podría hacer. Sin embargo, por el contrario, a mi hermano le habían dejado estudiar antes que a mí. Yo supongo que sería por eso [discriminación]. Pero yo he sido siempre muy rebelde y me apunté a la Escuela y la pagué yo, porque entonces yo ya cobraba una pensión no contributiva, y yo sola me saqué el carnet de familia numerosa, al ser dos hermanos con diversidad funcional. Llevé a mis padres a hacerse las fotos para los trámites, que me costó Dios y ayuda. El apoyo de mis padres era muy relativo, porque ellos sí, una vez empecé y me busqué los autobuses especiales de la EMT que nos llevaban puerta a puerta, lo comenzaron a aceptar. También he de decir que pude hacerlo porque tenía cierta movilidad ya que en la Universidad no había baños adaptados ni nada parecido. Pero al final me lo dejé porque cambió el plan de estudios. A partir de ahí empecé a hacer mi vida haciendo lo que podía. Mi interés era ser yo misma, sin que la sociedad me viera con pena. No lo llevaba muy bien, pues quería dar sentido a mi vida.”

PDF7 incide en esta diferencia de trato de un modo muy preciso, desde la diferencia de trato dentro de la familia, hasta la falta de recursos para ir a un ginecólogo sin necesidad de acudir a la familia, pasando por el hecho de que desde la misma Administración no se tomen en serio su deseo de ser independiente.

PDF7: “... mi hermano se fue con 20 años de casa y a todo el mundo le pareció bien, con su trabajo y todo. Yo me voy con más de 30 años y en vez de mostrar alegría por eso, me decían que no iba a poder, que habían sacrificado mucho por mí, etc. Incluso se ve más apoyo en el estudio de los chicos con discapacidad que con las chicas. Es difícil salir de la sociedad patriarcal y por eso digo que hay que salir y mostrarnos. Lo que pasa que ahora las cosas me cuestan más y salgo menos. Pero hay que superarlo anímicamente. Por ejemplo hay mujeres PDF que nunca han ido al ginecólogo porque necesitan a alguien que les ayude. Desde COCEMFE no me pudieron dar el servicio de

acompañante, pero yo me atreví a ir sola porque no quería que se enterara mi madre y me ayudaron allí. Pero si hubiera tenido el AP ese problema no lo hubiera tenido. También es un trabajo nuestro facilitarles a las personas que te ayudan que lo hagan de una manera normal. Los recortes sociales nos van quitando este tipo de servicios que son necesarios para nuestra intimidad y autonomía. Pero hay personas que nos representan que creen que estas cosas de mujeres no tienen importancia y así va todo. La mayoría son personas que yo no he elegido y casi todos hombres con poca discapacidad, que tienen a su mujer en casa y cuando llegan lo tienen todo hecho. Muchos no trabajan y están en las Asociaciones para entretenerse. Y Servicios Sociales tampoco intervienen mucho. Cosas que no se entienden. Porque con los Trabajadores sociales, fuera de COCEMFE, tampoco he tenido buena experiencia, porque a veces te tratan mal y ni siquiera te dan la información que has ido a buscar. Y al final lo que importa es saber el derecho, pero no te lo ponen fácil siquiera para enterarte. Igual es que tampoco lo tienen claro ellos. También la gente se desengaña de tanto pedir y preguntar para no sacar nada. Anteponen muchos colectivos como puntos por ser mujer maltratada, hijos, etc.; yo solo tengo discapacidad, y cuando dices que lo quieres para tener una vida independiente no te toman en serio. Se basa todo en la discapacidad y no en la independencia. Por eso a algunos no les gusta hablar de diversidad funcional, porque piensan que así van a perder subvenciones.”

Es interesante subrayar el modo de ver al AP como una persona que precisamente puede preservar la intimidad de la PDF, en este caso por ser mujer y cómo influyen los recortes en que este tipo de servicios de acompañamiento hayan ido poco a poco desapareciendo. También hay que resaltar su velada referencia al CERMI, como representantes masculinos con bajo grado de discapacidad y las referencias al rechazo a tomarse en serio a la mujer discapacitada que pide autonomía, a la poca visibilidad de las mujeres PDF no mentalizadas, al desconocimiento de los derechos a los que no tienen acceso por falta de información.

Añadimos aquí, aunque no se trate de una PDF, el testimonio de PAPI, típica esposa y madre cuidadora, que por fin puede disfrutar de un apoyo por parte de los servicios de una Asociación, pero que si hubiera sabido de la existencia del derecho al AP hubiera recurrido a ello:

PAPI: “Soy el burro de carga de la casa (...) yo soy la que se cuida de todo, no solo del que tengo que cuidar [su esposo], sino de grandes, pequeños, medianos, de todo lo de

alrededor. Ahora se me ha ido de casa una hija, pero también tengo que echarle una mano y sigo siendo cuidadora [nietos] (...) si yo hubiera sabido que existía esta posibilidad [del AP] cuando empezó mi pareja a necesitar ayuda, lo hubiera pedido a la Trabajadora social y no me hubiera sentido mal por eso (...) racionalmente vemos que el Estado debe ofrecer unos apoyos y a veces no los utilizamos porque no nos informan bien. Porque si la mamá se ocupa de los mayores, de los hijos y luego los nietos, de las personas con discapacidad, de los enfermos, etc., al Estado le va de maravilla por lo que se ahorra en gasto social. Por eso no se da más información que nos ayudaría a cambiar el chip. Se cambia rápido, en una semana, al ver que unan persona te quita preocupaciones. Y el día que no pueden venir me da mucha rabia (risas) (...) Mi madre me aconsejaba que dejase el trabajo cuando empezó mi pareja a estar peor. Pero yo no dejaba el trabajo, porque nunca sabes lo que puede pasar y no hay que soltarlo, porque es tu propia seguridad (...) esa ayuda [por cuidados no profesionales] es la que yo pedí y se me concedió. Pero nunca la llegué a cobrar, porque antes de que me llegara la prestación ya la habían quitado (...) Yo tengo mi propia vida y tengo derecho a vivir como todos. (...) Hay que preguntar también al entorno familiar si está dispuesto a cumplir con ese trabajo y renunciar a otras cosas, incluido el trabajo, que a la larga perjudica a todos. Tendría que ser pagado y valorado con su seguridad social tanto el AP, como la persona en casa que se quisiera hacer cargo (...) Hay personas esclavizadas. Y tienen que tener también su espacio, su tiempo de respiro, porque si no se corre el riesgo de quemarse e irse. Falta en eso mentalidad social, y más ahora que se regatea el dinero desde la Administración. Las cosas por obligación no habría que hacerlas nunca, ni siquiera la familia. Hay que tener opción a decidir, porque eso no supone un abandono. Pero el Estado ha de cumplir su parte. Ha habido parejas que se han separado por eso. Yo sabía a dónde iba, pero eso no obsta para que puedas cansarte y necesites ayuda.”

PAPI representa así la evolución social frente a los cuidados y al rol de la mujer. En una semana se puede cambiar el esquema patriarcal, si es que el Estado lo apoya, pero no le conviene porque le sale más barato así. El derecho a la autonomía de la cuidadora (que en parte supo conservar al no renunciar a su trabajo fuera de casa) es el mismo derecho que se pide para las PDF. No se puede dar un derecho a costa del derecho de los demás, y debe haber igualdad de oportunidades para eso. El AP se manifiesta en este caso como un medio muy importante de liberación de la mujer, algo muy apreciado incluso por personas que toda su vida han padecido esa mentalidad.

La perspectiva de género siempre enriquece la consideración de cualquier tema y en el caso de la asistencia personal no iba a ser menos. Lo consideración de esta asistencia como un vehículo de igualdad, no hace sino redundar en la consideración de las dobles discriminaciones, que han sido en el caso de las PDF muy importantes, como es el acceso al estudio, al trabajo o a su propio desarrollo como mujer independiente.

3.12. Los sueños y proyectos de las personas con diversidad funcional

Decía PDF19 que lo primero que se pregunta desde la Administración es: “¿cuánto dinero tienes?”. En nuestras conversaciones con PDF a veces hemos preguntado: “¿alguna vez se han interesado desde la Administración o desde otros entornos sociales por tus proyectos de vida personales, por tus sueños?”. A lo largo de nuestras entrevistas hemos visto personas que se han quedado a la espera de tener los AP necesarios para realizar una vida más autónoma, vivir en su propio piso, u otros proyectos. PDF4 tiene que vivir con su madre y no le conceden la PEAP; a PDF9 con un AP privado no le basta; PAP10 no puede trabajar por no dejar sola a su pareja, para que pueda hacer las cosas que desea hacer. Pero algunas otras personas también pueden ser representativas de que las PDF tienen proyectos y sueños.

Hemos tenido noticia de que B2 ha podido irse a vivir con su pareja a una residencia en otra Comunidad Autónoma, donde quizá puedan eludir los problemas económicos que reflejaba en la entrevista²⁷. B4, pionero del MVI en España y que ha visitado muchos países como miembro de ENIL, dice al ser preguntado por qué en Estados Unidos hay tantos CVI:

B4: “Porque el MVI empezó allí, y en Estados Unidos te encuentras de todo: desde lo mejor a lo peor. También porque en la cultura anglosajona y del norte de Europa se hacen muchas donaciones, mucho crowdfunding. Y allí la gente relacionada con los CVI tiene que dar mucho dinero (los que puedan) para su mantenimiento. En todas las webs y documentos ponen el número de cuenta por si acaso. Hay mucha tradición de dar dinero por algunas causas, al contrario que en nuestro país que casi nadie ya hace donaciones por algo, a mayor o menor nivel. Y el Estado social no ha podido con todo en Europa y en algunos sitios menos, cuanto más al sur, peor. También tienen leyes sobre los derechos

²⁷ Por eso, los beneficiarios de la PEAP en la CV a 14/12/2017 son solo cuatro.

civiles de las personas con discapacidad, que también tienen su peso. Pero seguramente el dinero de apoyo es más bien privado. Habría que investigar eso. Pero además es que hay muy poca difusión y literatura sobre todo esto en Europa. Desde ENIL me han pedido que haga un proyecto con los cursos de asistencia personal que yo hago para impartirlo por Europa, para formación de AP y PDF, para que ellos a su vez puedan dar cursos de formación. Porque aunque en Suecia, por ejemplo, no piden formación especial para ser AP, luego la gente sí que quiere que los AP sepan un mínimo de cosas. Me lo dijeron el año pasado, pero aún no lo he hecho. Y si tengo ocasión de salir de España, lo haré, porque te sientes más valorado en estos niveles de ENIL. Por ejemplo, aparte de los países nórdicos, en Irlanda los PDF están muy bien atendidos respecto a su autonomía personal. En los países del Este hay mucho movimiento, porque están empezando ahora. Pero nada es perfecto. Por ejemplo, Suecia es un país con gran desigualdad, pero también es donde más se equilibra, en base a impuestos y ayudas. En Suecia ya no hay residencias y se atiende a las personas en domicilios. Aunque la crisis también se nota, pero ya tienen una base potente, ya casi no dependen de subvenciones. En Noruega lo mismo.”

Se llega a plantear salir de España para no vivir el continuo estrés de poder mantener a sus AP privados, a pesar de tener PEAP; se ve valorado a nivel internacional, mientras aquí se le regatean los recursos para ser autónomo. También es importante señalar la perspectiva de defensa de los derechos civiles de las PDF en Estados Unidos, así como que la falta de aportaciones sociales se ve allí compensada por las aportaciones privadas. Los países nórdicos vuelven a ser ejemplo de equilibrio dentro de un sistema de desigualdades.

PDF11, fallecido el 05/01/2018, estaba encamado en el momento de la entrevista por el progreso de su enfermedad y conectado a un respirador durante muchas horas. Ha deseado toda su vida vivir independientemente como una persona “normal”. Dispone de un AP privado sin contrato durante cinco horas por las mañanas. Ve absurdo vivir en residencias:

PDF11: “El Estado tiene el deber de hacer que las personas tengan la suficiente capacidad para decidir si ellos pueden vivir independientemente. Pero como este Estado español quiere arrinconarnos en residencias, no estoy de acuerdo. Yo ya estuve de pequeño, pero entonces tenía que hacer rehabilitación, estudiar, etc. En aquella época era como si estuvieras en el colegio, y aparte por tu enfermedad veías que no había

medicinas que te curaran. Pero ya cuando eres adulto, ¿qué vas a hacer en un rincón, sin vida íntima, amigos, salir o entrar en tu casa?."

Nos presenta su proyecto de vida personal, sus ilusiones:

PDF11: "Yo quiero tener un proyecto y mi proyecto es cubrir esas 24 horas de ayuda para que pueda vivir una vida independiente. Pero hoy, incluso con una pensión buena, no podrías cubrir esas 24 horas. Mi proyecto sería: con el dinero que te da la Administración cubrir una parte, con el dinero que dispongo alquilar una vivienda, que en mi caso tendría que ser planta baja, para facilitar el acceso, y para el dinero que me faltara hacer una Fundación para salvar al pentapléjico PDF11. Actualmente se hace crowdfunding para hacer una película, un proyecto, etc., pero también se puede intentar que la gente invierta en salvar a una persona."

Considera que, si no realiza ese proyecto, solo le quedan dos opciones: agotar a la familia o el suicidio:

PDF11: "Porque solo me quedan dos posibilidades: o agotar a tu familia y terminar por hartarse o pasar al "lado oscuro". Yo ya he firmado un testamento vital por el cual yo tengo derecho a que no me sigan tratando, eliminar la sonda y los respiradores. Yo sé que esta enfermedad que tengo acabará por vencer. Pero puedo intentar vivir independientemente el tiempo que me quede. Si cruzo la raya, no habré vivido como yo quería vivir. Es una vergüenza para la sociedad en general y para la Administración. La Administración se tenía que preguntar más por los problemas de las personas."

Reflexiona sobre los derechos constitucionales:

PDF11: "La Constitución nos da derecho a una vivienda, a un trabajo, y a vivir la gente como yo dignamente. También se han firmado los Derechos Humanos (...) La gente quiere vivir muy aprisa, no recapacita. Vimos la vida que nos ha tocado vivir y la gente no sabe que cuando tenemos este problema le va a tocar vivir lo peor. La gente no piensa que podamos tener ilusiones y proyectos. Por eso piensa en cuidadores y no en asistentes."

Y también sobre el papel del AP en su vida:

PDF11: "El asistente es para mí como mis brazos, te ayuda a realizarte. Yo quiero vivir independiente, no porque no quiera a mi familia, sino porque no quiero que me lleven

toda su vida en la mochila, quiero que vengan a visitarme, que vayan a ver a su hijo o hermano, a comer juntos, a estar un rato con su hijo, porque vivir siempre así ... no te deja crecer a algunos niveles. Estaba obligado por la situación, por la enfermedad y la sociedad, las dos cosas. El asistente personal no existe en el Derecho español y no hay un contrato como tal a nivel del Estado, solo en algunos apañes autonómicos como el de Valencia. Siempre se piensa en el cuidador. Tienen que cambiar las leyes. Hay que tener mucha suerte en haber nacido con esta familia. Mi padre ya no está, pero ha sido el mejor asistente que yo he tenido. Mi madre, mi hermana... mi hermano el pequeño hace su vida y tengo mis sobrinos. Pero me hubiera gustado que ellos no hubieran tenido que ser mis asistentes, y llevar una vida normal. Las circunstancias no cambian. Esperemos que a partir de ahora hagan leyes y se preocupen de nosotros y que las nuevas generaciones vivan mejor calidad de vida. Antes tampoco había posibilidad de estudiar más, y ahora hay muchos más medios técnicos con los que hubiera podido trabajar. También es muy importante el interés de los médicos por atender más específicamente nuestra situación con los nuevos medios.”

Su caso es un paradigma de las personas con poca o nula movilidad, que además tienen problemas respiratorios o de otra índole que les obligan a estar conectados a máquinas; pero también estas personas pueden tener proyectos. Ante ellos, surge la pregunta: ¿tiene más importancia realizar una película que facilitar una vida digna? La sociedad y el Estado que la representa no parecen asumir en este extremo la defensa de la vida y del derecho a la igualdad y a la no discriminación.

Por su parte, PDF13 tiene proyectos como empresario social. Actualmente vive solo con apoyos eventuales de su familia y de una Asociación. Nos relata la pérdida de su vida a causa de su discapacidad y cómo logra salir de su situación depresiva gracias al apoyo social de base:

PDF13: “Cuando me sobrevino la discapacidad yo era empresario y tenía 12 empleados. Vivía con mi mujer y mi hija de 12 años. Me di cuenta que había perdido la salud, que estaba parálítico y muy mal y que la empresa se iba a hundir. La tuve que malvender con su material. La familia me propuso ir a vivir a Pontevedra, pero yo no quise, y decidí quedarme solo en mi casa. Entonces quería morirme. Al pasar el tiempo comencé a reaccionar, a relacionarme más con la gente. Empecé la actividad de la piscina y me relacioné con un grupo cristiano que me conoció en el hospital. Al cabo de 4 años lo dejé por problemas que surgieron (...) lo último que conseguí conocer fue un grupo de mujeres

PDF, donde estaba una amiga mía, y ella tenía servicio de COCEMFE en la piscina, y conocía a los auxiliares. Entonces yo solicité la ayuda a COCEMFE. Este grupo de mi amiga se reúne los fines de semana para comer en la playa, en un centro comercial o donde sea, durante todo el año. Al final me adoptaron en el grupo e iba con ellas. Eso me fue muy bien, porque antes los fines de semana era cuando peor lo pasaba. Ahora estoy más activo mentalmente. Físicamente todavía no.”

Gracias a su recuperación anímica, comienza a tener proyectos empresariales, como la reparación de sillas eléctricas para PDF, la creación de servicios de seguridad con aparatos extintores, la gestión de pisos tutelados o mini-residencias para PDF, etc.

PDF13: “Por internet la verdad es que lo de las sillas [arreglo de sillas eléctricas] me lo planteé porque yo soy mecánico y me gusta reparar cosas, el microondas, lo que me caiga en las manos. Así me distraigo. Para lo que yo no puedo hacer contrato a una persona y ella me ayuda con sus manos, y entre los dos reparamos lo que haga falta. Pero todo a nivel privado, para mí y la gente que me conoce (...) He pensado varias actividades. De hecho pensé una cosa, viendo mis necesidades de presente y de futuro, deduje que un piso tutelado para mí y otras personas, sería muy positivo, incluso compartido por dos PDF o lo que fuera. Eso es un proyecto que yo todavía quiero llevar adelante. Vi una planta baja con 50 metros cuadrados en un edificio que no es caro. Pensé ir a vivir ahí por el tema del arreglo de sillas, que quería potenciar más, contratando una persona para ayudarme. Pero también pensé comprar en el mismo edificio dos o tres viviendas y hacer allí pisos tutelados, como una mini-residencia para mí, para gente que conozco y para lo que fuera. Es uno de los proyectos que sigo manteniendo (...) Yo tengo ideas pero a veces mi cuerpo no puede seguirlas. Yo soy empresario y tengo un proyecto muy grande. Yo he estado en FEMEVAL [Federación Empresarial Metalúrgica Valenciana] como empresa instaladora de fontanería, de gas y calefacción. Entonces firmaba boletines de industria y llevaba el mantenimiento de calefacción. Lo podía llevar en edificios, en hoteles y otros sitios. Reparaba calderas de gas, de gasoil, y de lo que fuera. El proyecto que tengo en principio es como empresa de seguridad. En ella lo que más me interesa es el mantenimiento de los extintores. Son obligatorios en todos los comercios, autobuses, y en muchos sitios, y tienen que pasar la revisión cada cierto tiempo. Son revisiones obligatorias como las ITV de los coches. Entonces yo quiero montar una empresa que haga esos servicios pero con la ayuda de las PDF. Es decir, voy a hacer una especie de cooperativa o no sé qué todavía (...) He oído lo de las ventajas fiscales, cuestiones del AP y todo eso, pero todavía necesitaría conocer a una persona de confianza para poder

llevar adelante el proyecto. (...) Sería crear la empresa y hacerla abierta a la participación a todas las PDF de Valencia, e incluso de España, porque ellos, que viven en una Comunidad, pueden ser los portadores de los extintores de su Comunidad como comerciales y colaboradores de la empresa que yo gestione y yo les pagaría por los servicios prestados. Serían muchos los que podrían participar en un proyecto que luego podría derivar hacia cosas imprevisibles. Es una especie de ONCE, pero para los extintores. En Xirivella, donde tenía yo mi empresa, tengo una plata baja de unos 200 metros cuadrados, que podría ser el centro de recarga de extintores. Eso hay que hacer un proyecto en detalle.”

PDF13 tiene, en definitiva, espíritu empresarial, que por su experiencia con la discapacidad inclina hacia la economía social en beneficio de las PDF. Tras la entrevista, sabemos que su hija ha trasladado su residencia a Valencia y está dispuesta a colaborar en sus proyectos. Parece que una última idea lo decanta por una empresa de servicios a PDF a domicilio, lo que considera más urgente.

En suma: todos, como es normal, tienen esperanza de una mejor calidad de vida: PDF4 desea que le concedan la PEAP para poder vivir más independiente de su madre; PDF8 dejaría de vivir en una residencia si encontrara una pareja que la apoyara; PDF14 espera que le den PEAP para poder salir del Centro de Día; PDF20 espera mejorar su vida si algún día consigue uno o varios AP, si es que cambian las normativas... etc. Todos tienen aspiraciones, pero entre ellos hay quienes adoptan una actitud más activa. Todas las personas tenemos proyectos de vida y este es un derecho que no se puede negar a nadie, como se ha hecho, de modo más o menos consciente, con el colectivo de las PDF.

*Todo hombre tiene alguna contribución que hacer a la verdad,
y de tal punto hemos de partir para aportar pruebas en esta materia;
pues avanzando de los juicios verdaderos, pero oscuros, arribaremos
a los juicios claros, trocando en conocimiento más real
lo que habitualmente resulta confuso*

(Aristóteles, *Ética eudemia*)

- 1. La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes,
el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos
de los demás son fundamento del orden jurídico y de la paz social.*
- 2. Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades
que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad
con la Declaración Universal de los Derechos humanos
y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias
ratificados por España*

(Art.10 CE)

CONCLUSIONES

1. El Movimiento de Vida Independiente y la asistencia personal

La rúbrica del art. 19 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad adoptada por la ONU en 2006 se refiere al derecho a vivir independientemente y a ser incluido en comunidad; su texto, en el apartado b), afirma que los Estados Partes deben asegurar a las personas con discapacidad “acceso a una variedad 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*”.

La expresión “asistencia personal” es un concepto amplio, pero claramente diferenciado de las residencias y otra serie de servicios ofrecidos desde las instituciones, como el servicio de ayuda a domicilio, los centros de día, etc. Desde sus orígenes en el Movimiento de Vida Independiente (MVI), que tuvo mucho que ver con la elaboración de la citada Convención, hace referencia a una persona que sirve de apoyo a otra que, por sus características o circunstancias personales, no puede por sí sola efectuar todas las actividades que necesita o desea realizar con la destreza o eficacia suficiente. Es, pues, una persona que trabaja al servicio de los intereses de otra en situación de dependencia; los iniciadores del MVI comprendieron que, para lograr la autodeterminación, era necesario obtener apoyos fuera de la familia y elegir libremente a personas profesionales remuneradas que pudieran servirles de apoyo; para la mayoría, este era el único modo de poder decidir por sí mismos.

2. Origen y expansión del Movimiento de Vida Independiente

El origen del MVI se atribuye a una sola persona, Ed Roberts, quien, a pesar de su gran diversidad funcional, se matriculó en la universidad de Berkeley para realizar los estudios que deseaba. Para poderlo hacer necesitó del apoyo de asistentes personales, a quienes remuneraba por su trabajo. Su ejemplo atrajo a otras Personas con diversidad funcional (PDF) con parecidas inquietudes y esta situación les llevó a conseguir la normalización en la Universidad de zonas accesibles para ellos, extendiéndolo más tarde a toda la ciudad; allí se fundó el primer Centro de Vida Independiente.

Esta iniciativa se difundió velozmente, puesto que de alguna manera reflejaba el sentir de muchas PDF confinadas en sus casas sin poder manejar su propia vida. Desde su inicio, el MVI es un Movimiento horizontal, que ha procurado que su experiencia fuera conocida en otros lugares del mundo, bien visitándolos en sus respectivos países o bien abriendo las puertas de Berkeley para que vivieran la experiencia *in situ* y pudieran luego implementarla en sus lugares de origen.

Esta rápida expansión, coincidente con el desarrollo de los medios de comunicación en el siglo XX, hizo que el MVI se enriqueciera con los valores de otras culturas y a la vez aportara su propia impronta nacional anclada en la lucha por los derechos civiles. En este sentido, el enriquecimiento de los valores sociales aportados desde el Reino Unido con la figura emblemática de Vic Finkelstein o desde Suecia con la figura de A.D. Ratzka ha sido fundamental para desarrollar una ideología altamente sensible a los derechos tanto a nivel individual como colectivo. La expansión por Asia con la ayuda económica inicial de Japón y por todos los continentes menos desarrollados ha sido una de las metas originarias del Movimiento, intentando influir en los diferentes Gobiernos de cara a la inclusión política de todas las PDF. Un ejemplo de esta internacionalización fue la creación en 1989 de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL), que trata de llevar la vida independiente a todos los rincones de su región.

3. El Movimiento de Vida Independiente en España

España también tuvo sus contactos con el Centro de Vida Independiente de Berkeley y, a raíz de eso, se crea en 2001 el Foro de Vida Independiente (FVID). Este Foro nace con la espontaneidad de los foros de grupos sociales que comenzaron a desarrollarse por Internet; despertó un inicial entusiasmo, celebrando un Congreso de Vida Independiente en Tenerife y publicando la Declaración de Madrid, donde se gestaron las directrices del Año Europeo de la Discapacidad de 2003. EL FVID también ha sido miembro activo de ENIL, que llegó a tener una sede en Valencia, participando en acciones como las Marchas anuales de Estrasburgo y Madrid.

Es mérito del FVID español la reflexión sobre el modelo de la diversidad, que da pie a la expresión “personas con diversidad funcional”, ya asumida por algunas Instituciones, por ejemplo de la Comunidad Valenciana, y que está contribuyendo a

superar la imagen de mera dependencia de las PDF. Porque las palabras tienen mucha importancia. Si hablamos de dependientes o discapacitados, damos por sentado que no pueden ser autónomos; pero, si los consideramos personas con diversidad funcional, reconocemos su capacidad de decidir y de controlar su propia vida, sin verse sometidos a la manipulación ajena.

No obstante, este impulso militante, sin el respaldo de políticas sociales de inclusión, no se han llegado a concretar en verdaderos Centros de Vida Independiente, pues los tres así considerados (Barcelona, Madrid y Galicia) están muy limitados en su actividad y no están totalmente autogestionados. Por lo demás, el MVI español se ha visto debilitado con el paso de los años; se enfrenta al peligro real de ser absorbidos por Asociaciones de PDF más conservadoras y conformes con una situación normalizada de subvenciones puntuales.

4. Rasgos fundamentales del Movimiento de Vida Independiente

El MVI se caracteriza en primer lugar por su referencia constante a los derechos que considera indispensables para la dignidad de las PDF: igualdad de oportunidades y no discriminación por causa de su diversidad funcional. En segundo lugar, destaca inmediatamente la actitud participativa en toda cuestión que afecte a su vida, de modo directo o indirecto, de forma individual o como colectivo. Es notable su actividad de carácter reivindicativo, participando en Congresos, manifestaciones, manifiestos, escritos, y desde el Foro de Vida Independiente o desde las Asociaciones pertenecientes a la Federación de Vida Independiente. La finalidad del Movimiento es conservar la autonomía de las PDF a nivel individual y colectivo, necesaria para mantener su dignidad, y a la vez transmitir sus ideas a las personas que viven todavía bajo el peso de los cuidadores.

El MVI postula formas horizontales de organización y programas de acción transversales, no ceñidos a un solo campo de presión. Rechaza el asistencialismo como reacción frente a épocas de sometimiento a la voluntad de cuidadores, residencias o programas de rehabilitación no deseados, hoy todavía presente en algunas políticas sociales. Buscan ser sus propios gestores: este es el origen de los Centros de Vida Independiente.

5. La asistencia personal en el marco de los modelos teóricos de aproximación a la diversidad funcional

La asistencia personal solo tiene cabida dentro del modelo social de aproximación a la diversidad funcional. Este modelo, frente al anterior modelo médico-rehabilitador o al primitivo modelo de prescindencia y marginalidad, parte de dos principios básicos: a) las causas de la discapacidad son sociales, pues el modo en que está diseñada la sociedad no tiene en cuenta las necesidades de las personas diferentes; y b) las PDF pueden aportar a la sociedad en la misma medida que los demás: lo que pueden aportar está en relación directa con el grado de inclusión y aceptación social de la diferencia. Dentro del modelo social podemos encontrar diferentes enfoques o matices. Así, del llamado modelo de la diversidad parte la expresión “diversidad funcional”, una de las señas de identidad del MVI; el mismo MVI ha aportado finalmente el modelo de vida independiente.

Teóricamente, el modelo social, integrando sus diversas variantes, se ha universalizado. Sin embargo, la praxis refleja no solo la convivencia de los diferentes modelos históricos, sino que hay países menos desarrollados en los que aún predomina el abandono e incluso que solo se dan niveles de mera asistencia para sobrevivir en algunos lugares del primer mundo.

6. La asistencia personal en el marco del Estado de bienestar y sus transformaciones

El modelo social de atención a la diversidad en el que necesariamente se encuadra la asistencia personal se corresponde con la constitucionalización del Estado social y democrático de Derecho y con la institucionalización del Estado del bienestar. Este último ha supuesto un intento políticamente bienintencionado de procurar mejores condiciones de vida para las clases desfavorecidas en el marco de un sistema económico capitalista. Sin embargo, dentro de los más recientes procesos de globalización, se hace evidente que la presión del crecimiento económico, la deuda externa o la competitividad terminan situándose por encima de otros valores, como la dignidad en el trabajo o la protección de los derechos humanos y fundamentales, por más que existan propuestas de un Estado postsocial que pretenden responder a las transformaciones de los procesos democráticos y de las tareas públicas sin abdicar de sus postulados sociales fundamentales.

En ese contexto, la atención a las PDF y en particular la asistencia personal apenas ha llegado a desarrollarse, manteniendo la primacía de una política de cuidados asistenciales a personas mayores o enfermos. Solo en los países donde el MVI ya había logrado mayor arraigo, como Estados Unidos o los países nórdicos, se mantiene a base de aportaciones privadas en el primer caso y de elevados impuestos en el segundo.

7. Marco jurídico internacional y supranacional de la diversidad funcional

El marco jurídico internacional está claramente definido por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad adoptada por la ONU en 2006. En el plano supranacional, la Unión Europea sigue las directrices de esta Convención, aunque también había desarrollado sus propias políticas de no discriminación y supresión de barreras, especialmente a partir del Año Internacional de la Discapacidad celebrado en 2004.

La mencionada Convención, el primer gran Tratado internacional del siglo XXI, se orienta hacia el reconocimiento de los derechos de las PDF como seres humanos y como ciudadanos de pleno derecho. Tuvo mucho que ver en ello el alto grado de participación de las bases interesadas, entre ellas el propio MVI. Sin embargo, como es usual en este tipo de instrumentos internacionales, los controles son frágiles. Los Estados no se han sentido forzados a armonizar sus ordenamientos conforme a los derechos proclamados en la Convención. La asistencia personal mencionada en ella ha quedado reducida a una mera prestación de escasa incidencia social en la mayoría de países; incluso en aquellos que, como España, la han ratificado.

8. La diversidad funcional en el ordenamiento jurídico español

El art. 14 de la Constitución española establece un genérico principio de no discriminación, fundamental para la igualdad de oportunidades también con referencia a las PDF. En el art. 9.2 se habla, también en sentido genérico, de la obligación de los poderes públicos de promover las condiciones y eliminar los obstáculos que impidan la plena participación ciudadana en condiciones de igualdad. El art. 49 hace la única referencia explícita a la diversidad funcional: “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los

amparán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título [Título I: De los derechos y deberes fundamentales] otorga a todos los ciudadanos”.

A partir de la Constitución, la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI) crea un sistema de prestaciones sociales para quienes no estuvieran bajo cobertura de la Seguridad Social por el trabajo e impulsa importantes políticas de integración con los Centros Especiales de Empleo y la cuota de reserva de empleo, abriendo la puerta a la participación del sector privado en los servicios sociales del Estado, como p.e. en los Centros ocupacionales. También inaugura el subsidio por ayuda de tercera persona, un anticipo de la posterior asistencia personal, aunque estableciendo como requisitos una muy baja capacidad económica de la PDF y un alto grado de minusvalía (75%), y ofreciendo a cambio cantidades monetarias ínfimas.

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) ya no se basa solo en el art. 49 CE, de donde partía la LISMI, sino en el art. 14 CE y en el principio de igualdad proclamado en el art. 1.1, completado por el art. 9.2, que obliga al Estado a remover los obstáculos para la consecución de la igualdad real. La ley, con una clara influencia de los principios del MVI, complementa la anterior LISMI, que se ocupaba de las pensiones para las personas con discapacidad, y resultó ser mucho más avanzada que la posterior Ley de Dependencia de 2006, que retrocedió a la asistencialidad.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD), rige actualmente las prestaciones y servicios que reciben las personas con diversidad funcional, a través de las normativas complementarias de las Comunidades Autónomas y en combinación con las antiguas pensiones y prestaciones de la LISMI. Esta combinación sin embargo, no es armónica, puesto que en general se excluyen mutuamente por un régimen de incompatibilidades. La LAPAD crea un sistema de apoyo, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), en el que prima un enfoque de servicios y prestaciones propio de una concepción médica, rehabilitadora y asistencial que se suponía superada; parece más bien promover la dependencia respecto de las distintas prestaciones o servicios, declarados insuficientes por los usuarios y por los expertos. La Prestación

económica de asistencia personal (PEAP, art. 19 de la LAPAD) se contempla como una prestación económica, lo que excluye que pueda organizarse como servicio público con sus correspondientes garantías.

9. El derecho fundamental a la autonomía de las personas con diversidad funcional

El derecho a la autonomía es la base del MVI. La autonomía se menciona cuatro veces en la Convención como inherente a la dignidad y a la independencia, así como un principio general que relaciona con la salud personal y una protección contra el abuso que padecen las personas con diversidad funcional (Preámbulo y arts. 3, 16 y 25). El art. 19 reconoce el derecho a la igualdad en las condiciones de vida de todas las personas y pide a los Gobiernos que pongan las medidas necesarias para ello, entre las que incluye “la asistencia personal necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta”, en una clara alusión a la práctica de recluir a las PDF en instituciones residenciales en contra de su voluntad.

La LAPAD reconoce en su art. 1.1 el derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal, mencionando 88 veces la palabra autonomía a lo largo de todo su articulado. Pero ese derecho a la autonomía personal solo se puede ejercer por parte de las PDF con el apoyo general del Estado y el específico de otras personas, entre ellas el asistente personal. No cabe condicionarlo al cumplimiento de unos requisitos previos y a unas condiciones económicas muy limitadas.

En ese contexto normativo, legal e internacional, resultaría decisivo armonizar la nueva conciencia social referida a las PDF con los derechos que otorga la Constitución, que a fin de cuentas son los que permiten dotar de una garantía eficaz a las pretensiones ligadas a la dignidad humana.

En principio, el art. 49 CE, que se refiere a las PDF, está situado fuera del espacio constitucional de los derechos fundamentales. Pero algunas normas de la Constitución, incluso situadas fuera del Título I, se consideran como contenido de un derecho fundamental por estar su contenido vinculado a uno de ellos; y también el desarrollo normativo de los derechos fundamentales en normas infraconstitucionales se incorpora a los mismos a determinados efectos. El hecho de que tales contenidos se califiquen como

“derecho social” o tenga naturaleza prestacional en absoluto afecta a su naturaleza de derecho fundamental.

Pues bien, no parece difícil conectar algunos de los derechos de máxima garantía con los derechos atribuidos a las personas con diversidad funcional. En especial parece cobrar relevancia el artículo 14 CE en combinación con el artículo 9, que apela a los poderes públicos a remover todo obstáculo que impida la realización de tales derechos. De este modo se podría construir un derecho fundamental a la autonomía de las PDF que reforzara en el plano constitucional la vinculatoriedad de las normas internacionales y supranacionales, pero también que orientara de forma vinculante los desarrollos normativos del Estado y de las Comunidades Autónomas.

10. Precisión del concepto de asistente personal

Según el MVI, el asistente personal (AP) es un profesional cuya misión consiste en ser apoyo de la PDF para realizar todas aquellas cosas que desee llevar a cabo, manteniendo el control de su propia vida. Esto exige una variedad de tareas que varían según de cada usuario, que necesitará del AP una preparación flexible que se amolde a la personalidad y necesidades de cada uno.

Del AP se espera ante todo la asunción de su tarea como *facilitador* de las decisiones de la PDF. Ello resulta decisivo, especialmente si tenemos en cuenta que tradicionalmente las PDF han tenido que someterse sin posibilidad de elección a dictámenes profesionales (médicos, cuidadores, evaluadores, etc.); la desinstitucionalización y la desprofesionalización es una reacción característica del MVI. También resulta decisiva la libre elección por parte de la PDF de la persona o personas que van a prestar la asistencia personal.

Todo ello permite diferenciar la AP de otras figuras, como puede ser el empleo con apoyo regulado y apoyado con subvenciones por el Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. Tampoco forma parte del contenido típico de las actividades del AP la llamada “asistencia sexual”, que tiene un contenido específico.

11. Financiación de la asistencia personal

Desde los inicios del MVI, el asistente personal ha sido visto como una persona ajena al entorno familiar que aporta su apoyo a cambio de una remuneración. Un modelo ideal de vida independiente sería el que cada PDF tuviera los medios económicos suficientes para financiar a su asistente o a sus asistentes, tantos como fuesen necesarios, gracias a su patrimonio personal logrado por su trabajo u otros medios legítimos. La realidad, sin embargo, es que estos casos son muy limitados en número; entre otras razones, porque a las PDF no se les ha procurado una igualdad de oportunidades educativas y laborales. Por tanto, se hace necesario que el Estado intervenga con acciones positivas de apoyo, entre otras de la financiación de la asistencia personal, pero también de las asociaciones y cooperativas que la proporcionen, al menos en su momento inicial.

Este tipo de prestación coincide con el impulso del MVI hacia una atención más personalizada dentro del modelo social, pasando de la oferta de servicios estándar al paradigma de atención según las necesidades individuales. El propio MVI desarrolla el concepto de “pago directo”, fundamentalmente a partir de las campañas realizadas en el Reino Unido para conseguir que el Estado diera la prestación económica directamente al usuario, de modo que fuese él quien contratara directamente al asistente personal y gestionara todo el proceso; también se hicieron en el Reino Unido los primeros estudios que demostraban que estas contrataciones directas resultaban más eficaces, satisfactorias y económicas que la inversión hecha en residencias y en otros programas asistenciales.

En otros países de Europa continental, sin embargo, la insuficiencia estatal en la provisión de servicios ha llevado a un intento de compensar los gastos familiares en los cuidados de larga duración. En general, las asignaciones individuales son selectivas y reservadas a grupos con insuficiencia económica. Además, se entiende asistencia domiciliaria como sinónimo de asistencia personal, tanto por parte de cuidadores profesionales como informales.

En España, dentro de la aplicación del SAAD, la prestación se considera una *ayuda* al gasto para un *único* AP, dejando aquí sin cubrir los períodos vacacionales o de bajas sanitarias. Además, es incompatible con otras prestaciones económicas o de servicios y hace descuentos en función del dinero percibido por otras prestaciones ajenas

a la LAPAD, por ejemplo de pensiones por gran invalidez. Se establece una compleja fórmula de cálculo de copago, cuyos términos hay que precisar en cada caso, además de tener topes establecidos en la normativa, que pueden ser mejorados en cada Autonomía. Las cuantías presentan pocas diferencias (sobre 850€ mensuales para el grado III), aunque para conocerlas en detalle hay que acudir a los programas del SAAD de cada Comunidad.

La presencia efectiva de la PEAP en España es mínima. A 31 de enero de 2016, de un total de 3.493 PEAP (0'36% de total de prestaciones), Gipuzkoa concentra más del 85% de las prestaciones, en parte porque se hace una lectura amplia de la cobertura que llega a su desnaturalización. La PEAP en España es poco solicitada por falta de conocimiento de la misma a causa del poco impulso que se le da desde la Administración; otros factores negativos posibles serían la precariedad de las condiciones de trabajo, la dificultad de entendimiento entre las partes implicadas (usuario, trabajador, familiares) o la actitud del usuario que desea un entorno más protector, temiendo tomar las riendas de su vida, sobre todo cuando no ha tenido mucha oportunidad de ejercitarse en ello.

12. Las relaciones jurídicas entre el asistente personal y la persona con diversidad funcional

En los casos en que no se percibe la PEAP, que son los más, la atención a las PDF se suele articular mediante el trabajo sumergido, precario, sin controles y con salarios ínfimos. La PEAP, sin embargo, exige la formalización de un contrato que vincule a la PDF y al AP. Desde el punto de vista del contenido de la relación, también la entrevista y el contrato previos deben precisar las líneas generales que abarcará su trabajo en cada caso. La relación profesional es una condición necesaria para distinguir la asistencia personal de cualquier tipo de cuidados específicos de tipo familiar o asistencial que reciba la PDF, sea desde instituciones privadas o públicas.

Sin embargo, no existe una normativa específica acerca de esta peculiar relación laboral. El Estado, además de financiar la Asistencia Personal mediante la PEAP, debería fijar un modelo contractual para tales relaciones, que proporcionara seguridad a las partes implicadas y garantizara en mayor medida la calidad del servicio que se presta con la ayuda de fondos públicos.

Entretanto, al ser la actividad de asistencia personal diferente, en su contenido y cualificación, de la que se requiere de los empleados del hogar, no se debería recurrir a este régimen simplificado de relaciones laborales, aunque en la práctica se haga así a menudo. Más adecuado sería optar por su contrato como trabajadores indefinidos, bien que se consideren trabajadores autónomos; ambos modelos son utilizables en las relaciones que se establecen directamente entre PDF y AP, aunque tienen para ellos apreciables costes de gestión.

La práctica habitual, conforme a la cual las PDF acuden a la mediación de empresas gestoras o cooperativas, descarga a la PDF y al AP de las tareas de gestión referidas tanto a sus relaciones recíprocas como a las relaciones con la administración. El propio MVI había previsto esta situación con la propuesta de los Centros de Vida Independiente gestionados por las propias PDF, capaces de ofrecer información, formación de asistentes, bolsa de trabajo, suplencias por bajas laborales o períodos vacacionales, etc. Las cooperativas de diverso tipo se presentan así como idóneas para conjugar el máximo de posibilidades del colectivo como grupo con la optimización de la intervención estatal, con un control compartido del trabajo de asistencia personal. Pero la experiencia española tampoco es satisfactoria, porque tales mediadores tienen una dependencia de programas y subvenciones regionales o municipales de carácter anual que les hace generar igualmente un trabajo precario para los AP. La última tendencia, alejada ya de la ideología del MVI sobre el asistente personal, es la facilitación de la asistencia por medio de algunas grandes asociaciones como ASPAYM o PREDIF, con el apoyo del CERMI, que comienzan a crear y gestionar centros donde se pueden solicitar los asistentes personales.

13. La experiencia de la asistencia personal en la Comunidad Valenciana

La Comunidad Valenciana ha comenzado a amoldar su vocabulario a la influencia del MVI, hablando oficialmente de “diversidad funcional” e incluso adoptando los principios de la Convención de 2006 con una nueva ley sobre el Estatuto del Discapacitado promulgada en abril de 2018. Pero eso no ha significado una política de fomento de la autonomía personal en las PDF y de promoción de la asistencia personal; la experiencia de Comunidad Valenciana es aquí comparable a las de otras Autonomías en las que la incidencia de la asistencia personal es mínima.

Por ejemplo, la Comunidad Valenciana solo concede la prestación de asistencia personal a quien trabaje, estudie o participe activamente en una asociación de personas con discapacidad. Estos requisitos, que ni siquiera figuran como tales en la LAPAD, no coinciden con las expectativas de la Asistencia Personal tal y como viene definida por el MVI, que precisamente reclama esta figura para poder ir a trabajar o a estudiar o para participar en cualquier actividad inclusiva del modo más autónomo posible. El volumen de concesiones resulta, en definitiva, escasísimo: solo se ha acreditado la existencia de cinco PEAP, una de las cuales ya no se percibe en la Comunidad.

El acercamiento a la realidad de la Asistencia Personal en la Comunidad Valenciana, en cualquier caso, no se puede agotar en el análisis de normas y datos objetivos. Al contrario, se ha realizado especialmente mediante una serie de entrevistas cualitativas realizada a treinta y nueve personas: cinco personas beneficiarias de la PEAP, tres AP que realizan esta prestación, veinte PDF que no reciben PEAP y once personas que apoyan a las PDF sin PEAP.

El análisis de las entrevistas ha permitido confirmar las principales hipótesis del trabajo:

- a) El conocimiento que las PDF tienen de la asistencia personal es gracias a la acción del MVI y no desde la Administración, que no ha informado de la PEAP ni siquiera a sus propios trabajadores sociales.
- b) La prestación económica de asistencia personal es insuficiente por su baja cuantía y especialmente por su incompatibilidad con otras prestaciones, que suelen suponer el sustento básico para la mayoría de las personas afectadas.
- c) El trabajo de asistente personal, que carece de un perfil jurídico propio, está además mal valorado económica y socialmente. La formación exigida por la Administración se reduce a un curso de “Asistencia sociosanitaria a domicilio”, la misma que tienen los auxiliares de ayuda domiciliaria, que es una prestación de servicios netamente asistencial y no encaminada a la autonomía personal.
- d) Las leyes sobre autonomía y asistencia personal se consideran ineficaces, en parte por la ausencia de compromiso institucional y social a la hora de ejecutarlas.
- e) La inadecuación de esta asistencia personal institucionalizada a las necesidades reales ha provocado, por un lado, que algunas PDF desistan de la misma,

arreglándose con otros medios privados e incluso con otras ayudas públicas; y, por otro, ha potenciado el trabajo sumergido de muchos asistentes, que trabajan sin contrato y con muy baja remuneración.

- f) Las PDF lamentan la burocratización y la falta de representatividad de las Asociaciones tradicionales, y en particular del CERMI, por el que los miembros del MVI no se consideran representados.
- g) La falta general de apoyo se concreta en muchos campos, entre los que han destacado la asistencia personal infantil, sobre todo en los casos de diversidad cognitiva, que quedan sin cobertura a partir de la mayoría de edad, y la falta de apoyo específico a la mujer con diversidad funcional
- h) En síntesis, las PDF mantienen en ese contexto sus aspiraciones, proyectos y expectativas, pero no perciben el correspondiente compromiso de las organizaciones sociales y de los poderes públicos para contribuir a su realización.

14. El futuro de la asistencia personal

No es fácil predecir el futuro cuando se vive en un presente en continuo cambio. La asistencia personal se configura en el contexto del Estado del bienestar, pero este ha decaído notablemente, y con él los derechos sociales, entre los que se encuentran los derechos de las personas con diversidad funcional. En principio, esto podría revertirse mediante una reformulación de los derechos sociales, de tal modo que quedaran incluidos entre los de mayor garantía constitucional. Se podría dar un reconocimiento expreso del derecho a la autonomía de las personas con diversidad funcional, comprendiendo en su caso el derecho a la asistencia personal en su sentido genuino de apoyo a la autonomía.

Pero lo cierto es que los Estados constitucionales se mueven dentro de un contexto económica y tecnológicamente globalizado. Esta interdependencia global ha favorecido una brecha social que reserva para unos pocos lo que correspondería compartir con todos. La experiencia de estos últimos años parece apuntar a que, tras esta crisis financiera, nada volverá a ser igual, aunque no sabemos cómo será. Tampoco sabemos siquiera si esta crisis se detendrá, al menos mientras no cambien las estructuras económicas que condenan a un endeudamiento sin fin de los Estados. Las garantías de los derechos sociales quedan reservadas al nivel nacional, pero las economías nacionales dependen en

gran parte de factores supranacionales que tienden a recortar las garantías de los derechos individuales o colectivos en cada Estado.

En este contexto, parece un lujo inalcanzable hablar de la asistencia personal en los términos que proclama el MVI. Por lo demás, la esencia del trabajo ha cambiado, y los trabajos son sustituidos por elementos tecnológicos; quizá el asistente personal termine no siendo necesario porque ese trabajo, como otros muchos, sea reemplazado por el trabajo no humano. Pero, entretanto, la asistencia personal está muy limitada en la inmensa mayoría de los países, entre ellos España.

Ahora bien: si no parece posible acabar con la globalización, habrá que esforzarse por globalizar los derechos, que son creaciones humanas equivalentes a los sistemas económicos y tecnológicos ya globalizados. Es el único modo de rehuir un mundo distópico, en el que la mayor parte de la humanidad no podría sobrevivir a su vulnerabilidad: ni siquiera el grupo dominante viviría con dignidad, pues su bienestar estaría construido sobre la indignidad de los otros. En él habría aún mayores limitaciones o, incluso, mayor perversión del sentido de las leyes de autonomía, reconvertidas en la práctica en prestaciones asistenciales a la dependencia. Pero el futuro de la asistencia personal, aunque incierto, puede ser positivo si se emprenden las acciones necesarias para ello. No partimos de cero, sino de un reconocimiento normativo ya existente y que únicamente se requiere reforzar atendiendo a la nueva conciencia social y al replanteamiento de la diversidad funcional auspiciada desde el MVI.

ANEXOS

Anexo 1. Transcripción entrevistas a personas con diversidad funcional beneficiarias de prestación económica de asistencia personal

B1

- Perfil

Edad: 55

Sexo: F

Unidad familiar: Unipersonal

Situación Laboral: Trabajo Autónomo

Padece enfermedad progresiva: Sí

Valoración discapacidad: 99%; ATP: Sí; Grado III.

Conoce MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 22/08/2017

Fecha VºBº de la entrevistada: 09/09/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo has llevado tu vida hasta llegar a la AP?

B1: Bueno, pues normal. Nací en un pueblo y mi patología se detectó a los seis meses. Vivía con mis padres y al fallecer mi madre me vine a vivir a Valencia, donde estaban mis hermanos. Mi padre se quedó en el pueblo un par de años y luego también se vino a vivir aquí. Yo siempre he sido independiente y no me gustaba depender de nadie, aunque tenía mis ayudantes personales. Mis hermanos están casados y cada uno vive en su casa. Estos ayudantes siempre los he tenido con contrato. Los contrataba por medio de agencias como empleados de hogar. Luego tuve yo mi propia agencia de empleo y por ahí los tenía y podía elegir a la persona que más me convenía. Hoy tengo a una persona como empleada de hogar, que ya lleva conmigo 18 años. La segunda persona que contraté en mi agencia la tengo como AP y lleva conmigo 12 años. Así como tú trates a tu asistente, así duran más o menos tiempo. Si pagas bien y tienes un consenso con ella para solucionar los problemas por ambas partes, entonces no hay problema. Al tener la PEAP hay una como AP, que está haciendo estudios. Entró a trabajar muy joven con 18 años y cuando salió la oportunidad de los AP yo misma le dije que estudiara para poderla contratar. Es una persona muy inteligente y estudió “Integración Social”, que ya le sirvió como el curso de “Sociosanitario a Domicilio” que piden en la Comunidad Valenciana, pues es un grado superior. Aquí piden titulación y no vale la experiencia.

E: Alguna persona me ha dicho que un AP no puede hacer tareas del hogar...

B1: Un AP puede hacer todo lo que yo no puedo hacer directamente: cocinar, limpiar, pasear a los perros, etc. Yo no exijo nada que yo no hiciera, si pudiese. No le pediré que pinte la casa, porque eso yo no lo haría, pero sí quitar el polvo, por ejemplo. Es como se dice en el MVI.

E: ¿Cómo conociste al MVI?

B1: En mi agencia. Vinieron algunas personas como clientes y me invitaron a ir a Congresos y tal y los conocí más de cerca. Pero yo habría llegado al mismo camino sola, por mi propia

educación familiar de independencia. Mi familia me apoyó siempre en este sentido y siempre he podido decidir por mí misma. El MVI me aportó más para conocer los tecnicismos, conocer los derechos, saber dónde podía solicitar cosas como el AP, etc. Pero como filosofía de vida, yo ya la practicaba. En cuanto a los derechos la cosa no está muy allá, porque se habla mucho, pero en la práctica no se corresponde con la realidad. No funciona porque a veces tampoco la sociedad lo admite fácilmente. Por ejemplo la reforma del ascensor de mi finca me costó porque la gente no quería. Pero yo sabía que si la gente no quería a las buenas, se podría hacer a las malas, porque yo sabía que la ley estaba de mi parte. Las mismas PDF a veces tampoco ejercen sus derechos reconocidos. Pero yo sí y llegado el caso me buscaría mi abogado para defenderlos. Ocurre que a veces las PDF están muy sobreprotegidos en temas de salud, pero no en cuanto a tomar sus decisiones. Las PDF han estado muy protegidas por sus familias o sus parejas, y eso no es bueno para ninguna de las partes, pues cada uno ha de poder llevar su propia vida. Mis hermanos, si alguna vez estoy muy enferma o cosas así, de modo eventual sí me ayudan, pero eso es normal. O si no tengo el coche, o no puedo ir en autobús, me llevan a algún sitio. Pero en el día a día, yo no los necesito para hacerlo todo. Para ser autónoma también tuve que pelear mucho, estar en la Cámara de Comercio, para hacer una empresa de estética para mascotas *on line*. Eso lo puedes hacer desde tu casa, sin horarios determinados. Pero eso implica que a lo mejor a las 12 de la noche estás trabajando con algún cliente. Pero en la Cámara de Comercio me informaron mal y me dieron de alta un epígrafe que no era adecuado y tuve que contratar a un gestor para que me lo cambiaran. No te informan mucho y la vida te la tienes que ir buscando tú. Por ejemplo no me habían informado que tenía una reducción de la cuota de autónomos por ser PDF, cosa que yo estuve pagando muchos años más de lo que debía. Precisamente esa reducción es una ayuda que yo puedo tener. Aparte tengo mis pensiones por ayuda de tercera persona, y por parte de la orfandad de mis padres. Mis padres también dejaron unos ahorros que expresamente hicieron para mí.

E: Pero sobre todo tienes tu trabajo.

B1: A ver, yo no vivo de mi trabajo. Me sirve para poder tener la prestación de AP. Porque me obligan a estar activa en una ONG, o estudiando, o trabajando. Esto resulta un poco injusto, porque precisamente algunas personas podrían ir a trabajar o estudiar si previamente tuvieran AP. Yo estuve de Presidenta en una ONG y también en la Universidad, pero me cansé de las dos cosas. Con lo primero no tenía medios suficientes y con la Universidad, no me veía con ánimos para estar sometíendome a exámenes. A mí no me gustaba mucho estudiar en ese sentido. A mí me han gustado siempre las mascotas y entonces me monté una empresa pensando en ellas. Yo me lo gestiono todo y no tengo que pagar cuotas de autónomos y a la vez pude tener un AP, que para mí es lo más importante, porque te puede ayudar en lo que realmente necesitas. Menos en Galicia, creo que en todas las CC.AA. obligan a tener esas condiciones de trabajo, estudio o estar en activo dentro de una ONG para conceder la PEAP. Yo en su momento presenté las tres cosas para estar más segura de que me lo darían. Pero tardaron cuatro años en concedérmelo. La figura del AP tampoco está claramente definido porque sus funciones son muy amplias. Y eres tú misma quien enseñas a la gente sobre lo que tiene que hacer. Pero por otro lado es un trabajo difícil, porque ha de haber mucha compenetración entre los dos, y se mezclan cosas personales con laborales, así como la cuestión de horarios flexibles, que son necesarios, pero también con más derechos perfilados que un empleado de hogar. Por otro lado, tú puedes pagar lo que quieras y yo al AP le doy más de la prestación, con la ayuda de tercera persona, con lo cual está mejor pagado y la persona está más contenta. Hay que pagar en función de la persona, su valía y cualidades, y no te puedes ceñir a salarios muy escasos con lo poco que da la prestación. Es algo diferente al empleado de hogar y hay que valorarlo. Es parecido en muchas cosas, pero es algo más, porque hace más funciones. Si se hiciera un esfuerzo de perfilar mejor esto legalmente, iría en beneficio de todos, porque los empleados del hogar no tienen paro y otras desventajas. Además hay gente que le gusta ser AP y hay que hacer el oficio atractivo. Tenía que ser una profesión claramente reconocida, como es el caso de los ATS, a quienes tienes derecho si necesitas su asistencia. Son trabajos *vocacionales* y deben estar bien pagados. Las prestaciones son muy cortas. Yo tengo tres

personas: la chica que está toda la mañana, el AP viene por las noches y una tercera persona que cubre los huecos. Con la prestación puedo pagar parte de una persona, a la que yo tengo que añadir más dinero. Aquí se habla de una ayuda para pagar a una sola persona. Pero esa no es la realidad y no todos pueden permitirse añadir dinero de otras fuentes propias. Y tienen que vivir con sus padres o con su pareja, porque con un AP no hay bastante, según esté una PDF.

E: Parece que en España no se ha entendido bien lo que es el AP

B1: Hay mucho desconocimiento de la vida de las PDF y sobre todo no se habla con ellas o se les pregunta. Y los trabajadores sociales lo desconocen o te lo ponen poco fácil respecto al AP. La primera vez que vino una trabajadora social a hacerme una entrevista, tuve que discutir mucho con ella. Me decía que tenía que sacar el AP de unas empresas determinadas concertadas con la Generalitat y no quería que me lo gestionara yo sola. Me costó mucho. Tuve que contarles otros casos en que lo habían hecho así y habían escogido ellos mismos a las personas que les parecían más idóneas. Hay que luchar, y eso yo lo llevo de fábrica, aunque también es una característica del MVI. Pero eso a veces no se puede explicar a los PDF, porque hay gente de dentro mismo del MVI que no lo tienen claro y dicen que se pierde intimidad personal o con su pareja. Y hay que plantearle: qué quieres, intimidad o quemar a tu pareja. No se puede tener todo. Además, cuando vives en pareja tampoco tienes intimidad, porque siempre se ha reservar un espacio personal. A la gente le cuesta mucho entenderlo. Incluso la gente joven está más parada que la gente de mi generación, porque quizá estamos más acostumbrados a luchar porque no había nada en este sentido. Pero después se les ha dado todo hecho. En eso se ha educado igual a todos, diversos o no.

E: ¿Qué te parecen las muchas Asociaciones de discapacidad? ¿Te sirven para algo?

B1: La verdad es que las veo más enfocadas a lo lúdico que a los derechos. Mucho deporte, pero a la hora de reclamar derechos no se mueven. Yo estuve en ASEM (Asociación de Enfermedades Neuromusculares) y hacían meriendas, excursiones, y cosas así, pero nada de estudios o de ese estilo. Yo me fui de una asociación de Vida Independiente por mi trabajo y también por divergencias con algunos miembros. A veces dentro del MVI son demasiado elitistas. A veces se creen los mejores y hay que acoger a todos porque compartir las experiencias siempre es bueno. A veces te rechazan por tener más dinero y ser menos independiente porque te lo hacen todo. Yo eso no lo entiendo. Yo estoy dando trabajo a tres personas. Yo tuve suerte con mis padres, pero yo también he sacado un rendimiento social de ello. A mí también me cuesta gestionar mi economía, porque no es fácil ser empresaria. Aparte de todo lo que me moví, tuve suerte de que mi hermana trabaja en la Consellería de Bienestar Social. Nunca he pedido nada, pero en ese momento fue necesario para agilizar el hecho de pedirle nombres a los que pudiera acudir. Y así es como se pudo solucionar. Porque si dices que vas a llamar a tal persona, entonces las cosas cambian. Es triste pero aún funcionan así las cosas.

E: ¿Hay algún modo de mejorar este tipo de cosas?

B1: Con información, información, información. Las oficinas tienen que promover la información y no temer que la gente pida masivamente el AP. Porque parece que si hay más no tocaremos a tanto. Pero es absurdo pensarlo, porque está todo unido. Si hay personas que están cotizando al final nos beneficiamos todos. La Administración lo arregla todo diciendo que no hay dinero. Yo estuve antes ocho meses pagando la cotización social de un AP con 300€ de mi bolsillo, antes de que me llegara la prestación. Eso es duro. Estuvieron un año para pagarme atrasos, y porque mi hermana me facilitó un nombre al que apelar. Llamas al teléfono de información de dependencia y no te saben decir nada. La nueva Administración quitó incluso el teléfono específico para esto y te remiten al 012 que es de información general. El derecho es muy importante y dicen que es un derecho subjetivo la vida autónoma, que no puede faltar el presupuesto para eso. Es un arma que se tiene que conocer y esgrimir. Pero hay gente que prefiere mantenerse en su familia y mantenerse con el dinero que le dan. Porque lo que te dan para la PEAP pasa íntegro al AP no se puede utilizar para otra cosa. Yo pago a cada AP más de mil euros y están contentas con su trabajo

y por eso se quedan durante muchos años, porque se sienten valoradas. Lo mínimo es tener dos personas, si es que quieres tener cubiertas las horas suficientes. Hay que seguir reclamando que se ejecuten las leyes y la Convención de 2006. Pero estamos separados en el colectivo. Cada uno va a lo suyo. Somos muy egoístas. Primero nosotros y luego el Movimiento. Y eso no puede ser. La gente está tan acogotada que lo que hay es un instinto de supervivencia que lo domina todo. Me siento afortunada en cuanto que tengo una situación económica acomodada, pero para mis gastos personales me quedo justa. Pero no se puede pasar el que digan que no hay dinero, que se va en tonterías, o peor, en corrupción. Hay muchas empresas de servicios, residencias, etc., por intereses, cuando sale más económico la AP. Pero, ¿cómo le dices a una persona que haga eso con 1000 y pico euros? La Administración tiene más responsabilidad, pues su trabajo es conseguir el bienestar de todos, y no restringirlo a quienes estén trabajando, o estudiando. Hay personas que sencillamente quieren vivir y les cortan las alas. También a mayores de 65 años que aún pueden hacer muchas cosas. Falta educación básica y seguir el modelo de Estado Social de los países nórdicos. También se están moviendo ahora mucho los países del Este, como Bulgaria, porque parece que se van adaptando a un nuevo modelo de vida social dentro del capitalismo. Aquí ya nos hemos pasado. Allí están comenzando. Vamos para atrás, al menos diez años. Pero tengo la esperanza de que pueda cambiar pacíficamente.

B2:

- Perfil

Edad: 38

Sexo: M

Unidad Familiar: Piso compartido con otra PDF

Situación laboral: Estudiante

Enfermedad progresiva: No

Valoración: 85% discapacidad; ATP: Sí; Grado III, Nivel 2

Apoyos económicos: Pensión no contributiva, PEAP, familia

Conoce MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 01/09/2017

Fecha VºBº entrevistado: 05/09/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo llegaste a conocer la asistencia personal?

B2: Para llegar a conocer el AP lo primero es saber que existe. Me lo comentó un amigo del MVI. Yo en un primer momento tuve mis resistencias porque yo por un lado quería tener vida independiente, pero por otro también tenía mis miedos. Tarde un año en ponerlo en práctica.

E: ¿Antes vivías con tus padres?

B2: No. En una Residencia de Castellón. Allí trabajé en la Diputación, y a raíz de vivir en una Residencia y trabajar en la Diputación, por medio de la prensa y demás, me conoció un empresario argentino, arquitecto, y colaboré con él [como asesor PDF]. A raíz de eso me conoció un hostelero que fue el que me ofreció la posibilidad de colaborar con su hotel, a cambio de alojamiento, manutención y asistencia personal, digamos de una manera extraoficial. No tenía la prestación como tal reconocida, pero sí disponía de una persona que hacía las funciones de AP.

E: ¿Tú eres de Castellón?

B2: Bueno, mi historia es larga. Yo vivía en Francia de pequeño. Me vine a Alicante porque mi padre se separó de mi madre, y me vine con ella. De Alicante pasé a vivir a Castellón solo, en la residencia, independizándome de la familia, porque teníamos problemas serios. Durante unos ocho o nueve años me atendió mi madre, pero con la aparición de problemas en el entorno familiar decidí salir de allí. En la Residencia estuve 12 años y allí tuve una pareja. Esto fue mal aceptado porque la residencia estaba vinculada a la Iglesia y nuestra relación era homosexual. Fundamentalmente por eso me fui de la residencia porque me complicaban mucho la vida, porque no me sentía libre y acosado emocionalmente por el entorno. Cuando conocí al empresario hostelero vi un modo de poderme marchar y mostrarme tal y como era en mi entorno. Es algo privado, pero mis AP y la gente cercana lo saben, porque me tienen que ayudar en eso. Pero en el ámbito asociativo ya es un tema secundario. De la Residencia tampoco me gustaba la imposición de ciertas normas, más allá de los horarios y orden de convivencia normal. En el hotel estuve un año colaborando y viviendo allí. Luego llegó la crisis e intervinieron el hotel. La nueva dirección, al no tener amistad conmigo, y no tener ningún tipo de contrato, me despidió. Ahí fue cuando me fui a compartir piso con el compañero que conocí del MVI en Valencia. Porque a él le venía bien porque conmigo tenía un ingreso extra. Ya nos conocíamos y habíamos tenido trato de comer

juntos, tomar café, etc. Yo el MVI lo conocí ya en Castellón. Una compañera de la residencia fue una de las precursoras del MVI [Soledad Arnau Ripollés, precursora y escritora de artículos sobre el MVI]. Entonces cuando vi que ella podía tener vida independiente, pensé que yo también podría. Ahora vive en Madrid, aunque ella es de Castellón. Es muy amiga mía y convivimos durante años en la misma residencia. Incluso tanto ella como yo, antes de haber oído hablar del MVI, me decía que teníamos que hacer algo juntos para salir de la residencia y ser más independientes. Pero todo era como un sueño en el aire. Después ya se vinculó al MVI por medio de Javier Romañach [otro autor del MVI]. Este hombre ha fallecido hace poco. Yo estuve en contacto con él y yo me convertí un poco en el enlace del MVI en Castellón. Pero yo veía que la cosa iba lenta. Ahora que estoy metido en materia, veo que las cosas van lentas porque es así, pero entonces yo aspiraba a ser como un Javier Romañach en Castellón. Esto no fue posible porque yo llevaba un proceso y los tiempos son más lentos de lo que nos gustaría. Por eso cuando el empresario me planteó salir por lo menos de aquella Residencia, me lo tomé como un comienzo y luego poco a poco ya llegaríamos más lejos. Una vez fuera ya me relacioné con el compañero de Valencia. A mí lo de la vida independiente me lo vendieron como algo que era fácil, en el sentido de llegar sin apuros a fin de mes, y tal. Pero. Eso es mentira. En realidad me decían que si se quería se podía. Sí que se puede, pero para hacer las cosas bien tienes que tener mínimo de 3000€ al mes solo para pagar a gente. Luego otros mil para tú poder funcionar, comer, etc. Ellos también tenían el apoyo económico de su familia. Opino que no hay nadie, salvo Mapi [una compañera del MVI, empresaria] que lleve una vida puramente independiente en Valencia. Ella se lo puede pagar porque tiene una reserva de sus padres. Yo te lo podría vender de maravilla a nivel teórico, pero no. Incluso Sole Arnau vive en una residencia de estudiantes. De la gente que yo conozco, que es bastante, salvo Javier Romañach y Mapi, nadie lleva un modelo de vida totalmente independiente. Yo mismo te hablo de vida independiente, pero yo no me considero independiente como tal, porque del bolsillo de mi padre salen todos los meses 700€ y de mi madre otros 300€. Con lo cual, si yo, sin el apoyo de mis padres, no puedo mantener esta independencia, estamos ante una pseudo independencia o independencia descafeinada.

E: Ya se habla de ser lo más independiente *posible* porque al 100% no hay nadie

B2: Yo es que la independencia la planteo desde un punto de vista económico, porque obviamente la independencia física como tal no existe totalmente. Existe si me la puedo pagar. Yo a nivel físico la tengo, porque tengo dos personas, que son las que me echan una mano, les pago más mal que bien, pero a nivel práctico, si lo miro fríamente, en una clasificación del uno al diez yo estoy en un cinco y medio. Lo que me falta por alcanzar hace que a veces psicológicamente sea muy duro. Ayer hablaba del tema con mi madre. Me decía que entre Seguridad Social y todo, son del orden de 3000€ al mes lo que te hace falta. Yo sigo sin querer desmontar la independencia como una opción. La independencia es viable, pero con un empleo. El Estado tiene que procurar los mecanismos para que, desde el sector público o privado, yo pueda por un lado tener un trabajo y, por otro lado, compatibilizarlo con una pensión. Porque si tú por una parte me das 1200€, pero por el otro me quitas 800€... [se refiere a las incompatibilidades de la PEAP]. Para mí, vida independiente es igual a tener 4000€ al mes, solo para los recursos humanos [AP]. Luego tendría que asegurarme el Sistema unos 1500€. Y a partir de ahí ya se puede ir. Para mí ahora tomarme un café en la calle es un lujo. Ayer me llegó un embargo de la Seguridad Social, porque yo la pago cuando puedo. Si tengo que elegir entre levantarme o pagar a la Seguridad Social, la elección está clara. La gente que yo tengo tiene que comer, y si ellos no comen yo no me levanto.

E: ¿Has recurrido?

B2: De momento has de poner el dinero y luego recurres. Supongo que sí que podré. Lo que me están pidiendo es legal, pero ellos también se retrasan con las pagas. Te piden lo que no hace el Estado, que tiene todos los millones que quiere. Es una salvajada. Los AP en estos momentos, como no tienen una figura laboral, no son nada. Aquí se reconoce el cursillo de la Generalitat, pero los contratos civiles o son de empleados de hogar o autónomos. Al margen de este planteamiento teórico, si el Decreto de asistencia personal me dice que por 800€ yo tengo que

tener un AP por 24 horas siete días a la semana, sin reconocer ni vacaciones, ni festivos, etc... todo lo demás sale de mi bolsillo y de los cafés que no me puedo tomar.

E: Se habla de una ayuda para un asistente...

B2: Partiendo de esa base... No se puede ser totalmente independiente. Yo he trabajado para la Administración y ya hice un estudio en el cual, desde un marco teórico, con números, se resolvían estos problemas. Pero la Diputación de Castellón lo dejó en un cajón y ahí seguirá. No lo entiendo. Estamos con problemas de empleo, con más de cuatro millones de parados, y estamos favoreciendo la economía sumergida. Porque esto, directamente, no es asistencia personal, pero está todo relacionado. Si usted me articula un sistema para que yo pueda contratar convenientemente, yo estoy creando un mínimo de cuatro empleos. Porque los tres turnos serían seis, con los turnos de vacaciones. Cada persona que ellos definen como *supradependiente* estaríamos creando seis empleos. Si al tiempo tú a esa persona le permites que se busque su empleo, no le has de recortar nada, reconocer la figura del asistente laboral, que ahora mismo no lo hay. Por hoy el AP es para todo. Ellos entienden que lo mismo te da de comer, que te ayuda a ponerte un preservativo. Y no es así. Para eso está el asistente sexual. Hay que separar las cosas y no meterlo todo en el mismo cajón de sastre.

E: ¿Se usa el término *supradependiente*?

B2: En la Administración hablan de personas *supra asistidas*. Consideran así a personas con un perfil como el mío, que necesita ayuda para comer, etc., prácticamente las 24 horas. Un nivel supra asistido que, efectivamente, es así, pero que la cubren con 1100€ [incluida Seguridad Social]. Menos mal que es *supra*, porque si llega a ser *micro*... La mayoría del colectivo del MVI, si les haces una entrevista, no te van a decir estas cosas. Yo he llegado hasta donde estoy porque yo hablo muy claro. Yo en la Diputación de Castellón podía haber tenido un puesto político. Pero como no me he mordido la lengua no lo he tenido. He dicho cosas que no querían oír y me han quitado de en medio. Y me da igual el color político, porque hubiese sucedido lo mismo. No puedo entender que una persona que se considera supra asistida pueda cubrir solo el concepto de asistencia con 1100€. Sin hablar de otros conceptos. ¿Cómo cubres con eso todos los derechos a vacaciones, bajas, etc.? Te están invitando a incumplir las leyes. Cuando yo pedí la PEAP, aún me hicieron algo peor que el desahucio que ahora me llega, que yo recurrí automáticamente: me mandaron a casa una inspección de trabajo, porque yo no estaba dado de alta en el impuesto de actividades económicas. Pero yo dije que a mí el que me levanten de la cama no me trae ningún beneficio económico, yo tengo que pagar a quien me lo hace. ¿Dónde está la actividad de lucro? No pudieron hacerme nada. Luego a cada uno le dicen una cosa. Porque hay a quien le dicen que tiene que buscar un autónomo por no tener actividad económica. Pero es que no hay una norma uniforme y con cada expediente se *inventan* una norma. Cada persona con la que hables te contará una versión. ¿Cómo se va a pagar encima el asistente su propia cotización con la miseria que se le da? La PEAP no es nada, porque no soluciona el problema. Ahora mismo, si faltaran mis padres, yo tendría que ir a una Residencia.

E: Ya que no existe una verdadera OVI, ¿qué te parecería que otro tipo entidad llevara la gestión de los AP?

B2: A nivel económico es más cómodo. Pero si la gestión es de una entidad volvemos al sistema de cuidado tradicional porque si yo doy una orden y el trabajador por alguna causa no quiere cumplirla, no puedo hacer nada, porque no soy el contratante. Para eso me quedo con el servicio de ayuda a domicilio.

E: Pero si se llega realmente a un acuerdo entre usuarios y empresa, donde los usuarios también estuvieran presentes en la dirección y gestión, al estilo de una “OVI mixta”...

B2: Ahí sí. Las cosas no son viables en este país porque no queremos que sean viables. O no quieren los que tienen el poder. Si yo trabajo, estoy cotizando, y a la vez estoy dando mucho trabajo con los tres turnos, más los otros tres de vacaciones, a 300€ a la Seguridad Social por cada

uno, 1800€ al mes al Estado. Con mi cotización, 2100. Más todo el dinero circulando. Para yo poder trabajar en la Diputación, el Diputado de Servicios Sociales era abogado y me dijo que para que yo pudiera trabajar, sin que la Residencia se quedara el 75% de mi pensión, tenía que montar una comunidad de bienes a nombre de mi madre o de mi padre, o de quien fuera. Y facturar por ahí. Eso es ilegal. Jurídicamente viable, pero moralmente es un fraude. ¿Por qué estoy obligado a hacer algo así para poder trabajar? ¿No sería más fácil compatibilizar ambas cosas? [pensión + trabajo]. Hacer las cosas compatibles y no crear esas normas de incompatibilidad. Un Diputado tiene todas las compatibilidades y no pasa nada. Pero los ciudadanos no. No te permiten trabajar de una manera regular. Hay gente que cuando dan vacaciones a sus AP se van con su familia, o pueden ir a una residencia si se la ofertan en la normativa autonómica. Se gastan 3000€ en una plaza residencial, pero no te los dan para tus AP sustitutos. Otras personas dependen de sus parejas, porque cuando no está el AP dependen de ellos y se pueden sentir atados el uno al otro. Nadie sabe lo que puede pasar el día de mañana. Tu pareja es tu pareja y no tu asistente. Y lo mismo los que dependen de los padres... A veces me aconsejan que tenga un interno para que me salga más barato. Pero no quiero, porque es necesario no estar todo el tiempo juntos y además es una explotación, con los sueldos que se pagan. Es una esclavitud y no es sano para ninguna de las partes. Cada uno necesita su espacio, también en las familias. Es un alivio poder decir, “¡hasta mañana!”. O irme a dormir y sé que hasta las 8 de la noche no vuelvo a ver al turno de noche. *Salud emocional*. Esto no está bien montado.

E: ¿Has tenido relación con alguna de las Asociaciones?

B2: Yo pienso de ellas que, como funcionan a base de subvenciones, están totalmente cogidas. No hacen su papel, porque el sistema está montado para que no podamos protestar. Han dejado de ser representativas y solo las usan y dirigen quienes tienen bastante movilidad para disfrutar de algunas subvenciones. Teóricamente estamos representados, pero en realidad estamos muy mal representados. No los hemos elegido y no escuchan a las bases. En la Diputación tenía grandes discusiones con altos cargos del CERMI o COCEMFE. No son malas personas pero se han olvidado de la realidad de las bases. Viven muy bien y a mí es imposible que me representen, porque no conocen las estrecheces que yo paso, ni hacen por conocerlas. No podía comprender que fomentasen Residencias, que son de tercera edad, y no de PDF, que solo hay una con 20 plazas. Pero hay negocios detrás, con políticos interesados... Se tendrían que renovar las Asociaciones y volver a su sentido original. Caminando juntos en la misma dirección.

B3:

- Perfil

Edad: 49

Sexo: F

Unidad familiar: Pareja

Situación laboral: Gran Invalidez¹

Padece enfermedad progresiva: Sí

Valoración: grado de las limitaciones en la actividad 76%; ayuda tercera persona (ATP); Grado III, Nivel 2

Apoyos económicos: Pensión contributiva, Pensión 50% sueldo por incapacidad, Pensión orfandad, PEAP.

Pertenece al MVI: Sí

Fecha de realización de la entrevista: 28/07/2017

Fecha de V°B° de la entrevistada: 03/08/2017

TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA

E: Por favor cuéntame la evolución de tu vida, en referencia a tu autonomía.

B3: No tuve ningún problema hasta mi pubertad, donde empecé a tener molestias, al caminar mal, parecía que iba borracha, etc. y me diagnosticaron una enfermedad progresiva, con lo que lo pasé muy mal, porque significaba que lo que podía hacer hoy no lo iba a poder hacer mañana. Además me topé con unos "médicos", por llamarlos así, que me aconsejaron que ni trabajara ni estudiara, porque no podría llegar a hacer nada. Pensé que con eso mi vida no tenía sentido y me costó un tiempo asimilarlo. No era una enfermedad conocida, e incluso hoy sigue considerada como enfermedad rara. Mis padres eran portadores sanos, con lo que no sabían que podían transmitirla. De hecho, de los tres hermanos, la mayor ni siquiera es portadora, y los otros dos tenemos el gen de la enfermedad. De las dos copias del gen que tienen tanto el padre y como la madre, en ellos hay un gen malo y un gen bueno. Mi hermana tiene las dos copias buenas, y en nosotros dos se han juntado las dos malas. Si hubiera sido una buena y otra mala hubiéramos sido portadores sin saberlo. Fui a la escuela, pero ya en tercero de BUP o en COU, comencé a flojear en el estudio. Yo lo que deseaba era ser normal, salir con mis amigos, como una chica de 20 años. Yo siempre he peleado por sentirme normal. Acabé COU y no aprobé Selectividad. Les dije a mis padres que quería matricularme en la Escuela de Magisterio, que entonces no exigía selectividad. Mi padre y mi madre no querían, porque no creían que lo podría hacer. Sin embargo, por el contrario, a mi hermano le habían dejado estudiar antes que a mí.

E: ¿Discriminación por sexo?

B3: Yo supongo que sería por eso. Pero yo he sido siempre muy rebelde y me apunté a la Escuela y la pagué yo, porque entonces yo ya cobraba una pensión no contributiva, y yo sola me saqué el

¹ La clasificación de incapacidad del INSS es la "gran invalidez" que tiene el complemento de ayuda a tercera persona, que es un porcentaje a sumar entre el 40 y el 50 % de la pensión. Según la ley 39/2006 ("Dependencia") el complemento de ayuda a 3ª es una prestación de análoga naturaleza y por lo tanto incompatible, por lo que te lo descuentan de la cuantía de la prestación que se te concede [nota aclaratoria de la entrevistada].

carnet de familia numerosa, al ser dos hermanos con diversidad funcional. Llevé a mis padres a hacerse las fotos para los trámites, que me costó Dios y ayuda.

E: En realidad eras tú la que impulsabas las cosas

B3: Sí. El apoyo de mis padres era muy relativo, porque ellos sí, una vez empecé y me busqué los autobuses especiales de la EMT que nos llevaban puerta a puerta, lo comenzaron a aceptar. También he de decir que pude hacerlo porque tenía cierta movilidad ya que en la Universidad no había baños adaptados ni nada parecido. Pero al final me lo dejé porque cambió el plan de estudios.

E: No te lo dejaste por imposibilidad física...

B3: No, no. A partir de ahí empecé a hacer mi vida haciendo lo que podía. Mi interés era ser yo misma, sin que la sociedad me viera con pena. No lo llevaba muy bien, pues quería dar sentido a mi vida.

E: Explícame más eso, ¿qué hacías, si no estudiabas ni trabajabas?

B3: Yo salía con mis amigos, pero además siempre estaba haciendo cursos, escuela de idiomas... siempre, siempre me he estado moviendo, muchas entrevistas de trabajo. Me movía mucho para conseguir un trabajo, aunque durante varios años no lo encontré. Comencé a trabajar por fin con 30 años. A la vez estaba colaborando en muchas asociaciones. Al principio conocí la Asociación de Ataxias, que es la patología que yo tengo, y a raíz de conocer a gente que estaba en situación peor o mejor que yo, me fui animando y empecé a colaborar, montando la Fundación de Ataxias Hereditarias "Adriana Luz de Caballer". A través de la Asociación, que tenía un enfoque médico-rehabilitador, estábamos buscando el gen causante de la enfermedad, y la Fundación buscaba fondos para investigarlo. Contratamos al Dr. Palau, que fue a Londres a investigar y a los pocos años descubrieron el gen de la ataxia. Pero todo quedó ahí. Pero bueno, yo toda la vida he peleado por buscar... luego yo empecé a salir con quien es mi actual pareja, y claro, eso también fue un *flash*. Había tenido otras relaciones pero no en plan serio. Y cuando empecé a salir con él, también encontré oposición por parte de los míos como una cosa imposible [su pareja no tiene diversidad funcional] pero yo me empeñé y de hecho llevamos juntos 18 años. Primero empecé viviendo sola, y luego en pareja.

E: Con la evolución de tu enfermedad, qué otros apoyos has necesitado aparte de tu pareja?

B3: Al principio cuando vine a mi casa no necesitaba ningún apoyo. Era autónoma en todos los sentidos. Iba en silla, pero tenía mucha movilidad. Usaba la silla como apoyo, pero podía cocinar, fregar, etc. Poco a poco, creo que la primera ayuda que tuve fue desde COCEMFE Valencia, a la hora de ir al gimnasio. Porque yo otra cosa que he hecho toda mi vida ha sido nadar en clubs deportivos para gente con diversidad funcional, participando en competiciones. Pero más allá de eso era el hecho de estar con toda la gente, sentirte integrada. Primero de COCEMFE me ayudaban a ir a la piscina, luego más adelante ya pedí que me ayudaran un par de veces a la semana a ducharme, luego ya venían todas las mañanas y todas las tardes, para ayudarme a levantarme, acostarme, ducha... actualmente vienen los domingos, que mi AP no está. Mi AP me cubre 40 horas semanales. Yo he acordado con el AP en dividir las horas de lunes a sábado, con dos tardes libres, para tener cada uno su espacio libre. A veces un día puede hacer más horas, pero otro hace menos, con un horario flexible.

E: Me estás hablando del AP, pero ¿cómo llegaste al AP?

B3: Yo siempre me he estado moviendo y viendo cosas. En el 2003 yo conocí por casualidad al Foro de Vida Independiente, no recuerdo muy bien a través de quién. Es un Foro virtual que empecé a conocer y me llamaba mucho la atención que hablaban de autonomía, de vivir como tú querías... y pensé que eso era precisamente lo que yo quería. En aquel entonces yo ya vivía independiente pero no sabía acerca de la Filosofía y el Movimiento de Vida Independiente nacido

en los 60 en USA. Entonces empecé a ir a fondo. Después de unos años de estar muy activa en el Foro, llegó a España ENIL. Conocí a un chico que trabajaba ahí, Max, y estuvimos colaborando, hicimos un viaje a Estrasburgo, a reuniones legislativas en el Parlamento Europeo. Me invitaron a trabajar con ellos. Antes de eso, y después de haber tenido algunos trabajos mal remunerados y temporales, yo había montado una empresa, SOLVINDE, y compaginé ambas cosas. Pero finalmente tuve dificultades con la espalda y de salud, y al final me dieron la incapacidad, porque ya eran muchas bajas y le pareció más oportuno al equipo médico. Esto fue hace tres años y medio.

E: Pero volvamos atrás otra vez, porque lo de SOLVINDE se te había pasado, pero es muy importante

B3: Lo de SOLVINDE surge porque yo había comprobado las muchas carencias que había en Valencia, por ejemplo, transporte para salir de noche, o si sales luego no tienes a nadie que te meta en la cama, o por ejemplo cuando tuve un accidente y estuve en el hospital, vi que las ambulancias no estaban adaptadas, con lo que me tuve que quedar ingresada y venir el autobús adaptado, etc. Fue un cúmulo de cosas que yo veía que hacían falta. Hicimos un plan de empresa y estuvimos en el CEEI [Centro Europeo de Empresas Innovadoras de Valencia] para ver su viabilidad, además de un curso de varios meses, donde se hacían los planes. Esto lo hicimos entre los dos (mi pareja y yo). Aparte de eso yo ya tenía un curso de bases de datos e informática, con lo que yo podía crear la página web y llevar toda la informática de empresa. Al principio compaginé con ENIL y luego ya empecé con problemas de salud, reduciéndome a ENIL y finalmente también terminó ENIL en 2013 por falta de fondos, coincidiendo con que yo comencé a recaer con problemas de espalda. Yo no quería la incapacidad, pero viéndolo de lejos, la verdad es que me permite estar activa, pero cuando yo no puedo, me permite hacer un paréntesis. Ya no figuro como empresaria, pero yo sigo haciendo cosas, sin obligaciones de fichar a una hora fija. Sigo el contacto con ENIL.

E: Háblame del AP. Qué supone para tu independencia y qué limitaciones encuentras que habría que mejorar

B3: Antes del AP yo me apoyaba mucho en mi pareja. Tenía COCEMFE pero de modo muy puntual para el aseo. Cuando estuvo ENIL en Valencia pudimos influir en el Decreto valenciano sobre asistencial personal, y entonces yo lo pedí en el 2011, y eso me dio una libertad absoluta. Mi pareja muchas veces tenía que viajar fuera por el trabajo y a veces se tenía que quedar por mí. Pero a partir del AP ya puedes pactar las horas y los momentos en los que puede estar combinando con la actividad de mi pareja, por ejemplo, si tenía que estar una semana fuera, pedía al AP que estuviera esa semana en casa y luego se compensaba con días libres en los que estuviera él u otros apoyos. El AP me da mucha vida. Es fundamental para mi vida independiente, aparte de tu pareja. Te quita la sensación de culpabilidad que puedes tener sobre tu pareja porque le impides desarrollar su actividad. Yo creo que la asistencia personal no está bien valorada, ni bien pagada. Es totalmente insuficiente la prestación, porque incluso la máxima, que es la que yo tengo, no te da para cubrir las bajas, festivos o vacaciones. En las vacaciones te ofrecen vivir en una residencia, lo que es absurdo, porque precisamente lo que estás pidiendo es una vida independiente. Por lo demás, son 12 pagas prorrateadas. Hace falta más dignidad. Yo pago al AP 1300€, que proceden 800 de la PEAP por el Grado III de la ley de Dependencia, más los 500€ por invalidez. De estos 1300, 900 son para el sueldo y 400 para la Seguridad Social (los 15€ restantes son de retenciones fiscales, es decir impuestos).

E: ¿Qué hay de la cualificación profesional?

B3: Mi visión es la misma del MVI. En los 20 años del MVI en ningún país se pide formación específica. Es cierto que ha de estar regulado. Si el AP no cumple es cierto que yo no le voy a renovar el contrato. Si yo necesito ir en coche, yo me encargaré de buscarlo con carnet de conducir. Si yo soy sorda, por ejemplo, buscaré a un AP que sepa lengua de signos. La forma de moverme a mí no es la misma que necesita otra persona. Al AP lo formo yo, y en todo caso un

curso del estilo de formación básica sobre vida independiente y sepa cuáles son sus funciones, derechos y obligaciones. Así como algún módulo de higiene postural para que no se haga daño con las transferencias. Desde las OVI, Oficina de Vida Independiente existentes en alguna de las CCAA, donde los propios “usuarios” se encargan de gestionar cursos, contrataciones y resolución de problemas, en un “apoyo entre iguales”, esos cursos se hacen. Con 30 o 40 horas hay suficiente.

E: ¿Qué seguridad tienen los AP, qué tipo de contratos tienen?

B3: Depende de mí. Por ejemplo con el AP actual lo tuve primero por seis meses, y luego lo amplié a un año y luego ya veremos si se hace fijo, u otra opción. Tienen todas las seguridades de defenderse ante los despidos improcedentes. Al no haber una categoría específica para asistente personal, el asistente que tengo está en el régimen general, pero no tienen ningún convenio específico al que se puedan acoger. Pero de todos modos como empleado tiene todas las de ganar ante una injusticia laboral. Les ampara la ley estatutaria de los trabajadores, como es lógico.

E: ¿Debería reconocerse la figura del AP ante la ley en general y ante la ley laboral en particular?

B3: Llevamos años reivindicándolo porque eso mejoraría su situación en general. En Madrid hay una Asociación de Asistencia Personal, aunque está muy limitado tanto en ASPAYM en Madrid como en Barcelona, a un determinado número de personas y de horas. Pero lo importante es que haya suficiente prestación para cubrirlo todo. Incluso los finiquitos no entran en la prestación y se debe ir guardando cada mes un poco del sueldo, de un modo no oficial para poder disponer de una partida de presupuesto para un posible finiquito. Y los que necesitan servicio a otras horas en donde no está el AP la ayuda de otra persona nos obliga a contratar en negro. Yo los días que le doy libre no tengo más remedio que contratar a otra persona o pagar en negro, o servirme de mi pareja, o de otra Asociación, etc. De hecho, yo he tenido ya cinco AP diferentes, porque se presentan situaciones que no se pueden resolver, como que de pronto tengan que estar varios meses de baja por una operación delicada y yo no puedo renovar el contrato porque no puedo permitirme contratar a otra persona que lo sustituya.

E: ¿No se tiene en cuenta que se puede necesitar más de un AP?

B3: No se tiene en cuenta este aspecto necesario, pues una persona no puede estar 24 horas en un sitio, y se proporciona más trabajo a otros AP. Incluso desde la Administración se nos reconoce que es más barato un AP que una plaza residencial. Nosotros desde el MVI estamos peleando para que salga una ley explícitamente para la asistencia personal, equiparándola a la consideración de derecho de la Convención de Naciones Unidas sobre DDHH de las Personas con Discapacidad de 2006. Que se dé una *verdadera* asistencia, y que todo el mundo tenga derecho independientemente de la Comunidad en que se viva. Que se considere dentro de los derechos fundamentales de la persona. Se dice que es un derecho subjetivo, pero no se cumple. Queremos que SOLCOM se dedique a estudiar la exigibilidad de este derecho. Pretendemos un documento aparte para la Autonomía y el AP y no como está ahora que nació nuestra ley pensando más en la tercera edad. Por otro lado, la misma Administración ni siquiera la Administración, te obliga a justificar el gasto de la asistencia personal, porque no está bien definida. Falta voluntad política y se junta con la desastrosa situación social, especialmente del trabajo. Lo que está claro es que si yo voy a una residencia resulta más caro, no hay ningún tipo de retorno económico, y además te quitan la dignidad al quitarte la autonomía. Nadie debería estar en una residencia contra su voluntad, como desgraciadamente sucede en muchísimos casos. La mentalidad social también debe cambiar. La Administración ni siquiera habla de la asistencia personal. Muchos la desconocen y además en España se está acostumbrado a los cuidados de las pobres personas con discapacidad, o que te cuide tu madre con una pequeña paguita, que es la que mejor te va a cuidar. Se junta el desconocimiento y la mentalidad del pobrecito, del viejecito y la asistencia de Cáritas, con todos mis respetos a la labor de esta institución. Pero en lugar de estar basándose en Derechos Fundamentales, Derechos Humanos y libertades, hablamos de caridad como en siglos atrás. Mucha gente con diversidad funcional ya está cansada. Antes se luchaba mucho, pero durante

muchos años apenas se han conseguido “migajas”. Es como la gente que ha pasado muchos años en el corredor de la muerte y, si consiguen la libertad, luego no saben qué hacer con ella. Algo parecido pasa con algunas personas con diversidad funcional. Pero para muchos la residencia es lo peor. Y se apañan en sus casas pagando a alguien en negro para que les ayuden en sus necesidades y así van tirando, sin luchar más por sus derechos. El dinero lo sacan de su familia o de donde pueden. Quienes pueden o heredan dinero suficiente se pagan AP particular, hasta que se les acabe el dinero, o se despatrimonializan y empobrecen, y han de ir o volver a la residencia, donde al principio lo pasan mal, depresiones, y comportamientos antisociales, hasta que se rinden y se institucionalizan aceptando su fatal destino.

E: ¿Qué te gustaría decir a la Administración o a la sociedad en general?

B3: A la Administración le diría que la vida independiente es un derecho humano y que se tienen que acoplar a la normativa internacional de la Convención. Que no da un presupuesto suficiente para realmente tener asistencia. Que regulen esta asistencia y la controlen. También tienen que mirar la formación que se da a los AP, se da el caso que hay AP privados que han estado trabajando 10 años con una persona y no se le reconoce este trabajo para que pueda serlo oficialmente. La cualificación en la sociedad moderna se debe regular con sentido común, y mirar que este trabajo es muy personalizado. El tema de la diversidad funcional no se puede ignorar, pues es algo real que está ahí, que afecta a muchas personas, y que con la asistencia personal puede resultar menos traumático el hecho de perder de pronto algunas de tus facultades por accidentes, por enfermedades, etc. Hoy es la mejor herramienta para la autonomía, que no tiene que ver con los cuidadores de los que se hablaba antes, como enfermos a los que ya cuidaremos cuando podamos o cuando queramos. Se trata de un cambio de mentalidad y no dejarse llevar por lo fácil, que es dar un poco de dinero para ir solventando algunas cosas. Con la nueva Administración [en Valencia], de momento no va cambiando mucho la situación. Todo va muy despacio y hemos pedido de nuevo un proyecto piloto, que nos han prometido incluirlo como un proyecto innovador, no unido a una Asociación tradicional. Aun así eso no es suficiente; no queremos formar parte de un proyecto innovador. Queremos que sea regulado por ley, presupuestariamente y que sea lo normal. Además, teniendo en cuenta los retornos económicos en empleo tanto de AP como empleos de las propias personas con diversidad funcional que podrían lograr, en integración social y consumo, en retornos sociales, donde la sociedad aprenda a ser más inclusiva y haya unos valores más humanos, teniendo en cuenta todo esto, y aun siendo mejor económicamente, que es lo que le interesa al mundo en general, no queremos hablar de dinero sino de derechos Humanos Fundamentales, de elegir cómo, dónde, y con quién quieres vivir como cualquier persona, y que esto sea reconocido a nivel nacional, sin diferencias autonómicas, hoy existentes.

B4:

- Perfil:

Edad: 45

Sexo: M

Unidad familiar: Con pareja

Situación laboral: Pensionista

Valoración: 83% discapacidad; ATP: Sí; Grado III

Apoyos económicos: Gran Invalidez, PEAP, Trabajos eventuales.

Enfermedad progresiva: Sí

Conoce MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 12/09/2017

Fecha VºBº del entrevistado: 16/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo ha evolucionado tu vida hasta la Asistencia Personal?

B4: Yo había vivido siempre con mis padres, no he estado en ninguna residencia o cosas así. Soy el mayor de tres hermanos, pero el último en irse de casa. Había realmente una buena relación con mis padres, pero llega un momento en tu vida en la que quieres vivir de forma más independiente. Al principio piensas que no es posible, porque como lo que me venía de fuera en aquel momento, era que cómo me iba a ir solo, tener pareja, etc. Y de tanto oírlo se te quita un poco de la cabeza. Estuve trabajando, empecé a estudiar en la universidad (que no terminé). Estuve trabajando como diseñador gráfico varios años, viviendo con mis padres todavía. Entonces tenía cierta independencia porque tenías tu trabajo, tus ingresos y tal, ayudas en casa... lo normal. Tuve relación con mi asociación de enfermos neuromusculares, de mi patología. Fui secretario, fui representante juvenil en Europa y cosas de estas. Entonces conocí a gente que vive de otra manera fuera de España. Ahora es más habitual aquí, pero entonces no conocía a nadie del foro de vida independiente.

E: ¿Tuvo que ver el MVI?

B4: Todavía no. Hubo gente que después la volví a encontrar dentro del MVI, pero en aquel momento, organizábamos cosas, como un campeonato de ajedrez en Benidorm para jóvenes, y como parte de las actividades había también conferencias e invitamos a un chico belga y otro alemán (fue la primera vez que vi a alguien vivir su vida independiente) que venían con sus asistentes personales. Pasaron el fin de semana con nosotros. Y es realmente cuando yo vi que se podía vivir de otra manera. Pero tampoco pensaba que fuera posible aquí. Un alemán y un belga te pillan un poco lejos. Entonces tenía 18 años. Luego seguí estudiando informática y después trabajando. En ese momento contacto con el MVI. Sería por el 2004 y ellos empezaron aquí en el 2003 con el congreso de Tenerife que yo ya estaba algo enterado y llegue algo después, a lo mejor fue al final de 2003 o 2004. Empecé a tener contacto con ellos. Me metí en el foro, participaba, y ya para entonces estaba jubilado (desde el 2001). Fue todo un poco a la vez. Yo estaba en el foro ya un tiempo, participando en manifestaciones, etc. Después de jubilarme viví un tiempo aún con mis padres y luego a través del foro conocí a ENIL, que en aquel momento buscaba sede, y la pusieron en Valencia. Entonces entré a trabajar con ellos en la secretaría. Éramos un equipo de 4 o 5 personas. Coincidió el que yo empezara a trabajar con ellos, tenía más ingresos, y fue el

momento en que entré en contacto con más gente todavía que vivía su vida independiente en Europa, y ya me fui de casa. De hecho durante el primer congreso de vida independiente que organizamos en Valencia, yo me vine a vivir al piso en que estoy ahora. Hace 11 años, en el 2006, por noviembre. Antes lo había intentado una vez, pero el entorno no me apoyaba. La segunda vez ya encontré más apoyo en amigos sobre todo y ya la familia.

E: ¿Había algo de apoyo desde la Administración?

B4: No. La Ley de Dependencia fue en diciembre de 2006 y en ese momento no existía nada. Estaba en proceso la ley de dependencia, y cuando yo trabajaba en ENIL, hicimos el encierro en el IMSERSO, a lo que dieron muy poca repercusión los medios. Conseguimos la entrevista con el Ministro, porque la ley de Dependencia en principio se pensó como una ley geriátrica, y el MVI influyó para que tuvieran en cuenta a las PDF. Las metieron pero no encajaban bien. Está pensada para mayores con Patologías como Alzheimer, que vive solo, etc. Pero no funciona para otro tipo de vida, de actividades. Conseguimos que figurara en la ley el AP, que antes no estaba, para luego ya veríamos cómo se desarrollaba. También se presionó por la Convención de la ONU, que se estaban haciendo a la vez (salió menos de un mes antes la Convención). Aquí hicieron una ley que sabían ya que estaba mal, porque ya habían firmado un protocolo que contradecía esta ley. Cuando luego han echado en cara que la aprobó el PSOE, no dicen que el PP también votó a favor. Votaron todos a favor. Pero la pelea sigue todavía. Y estaba mal desde el principio, porque no dejaban claro de dónde salía el dinero, ni cómo se iba a llevar a cabo. Luego vino el boicot de muchos porque no se explicaban siquiera las posibilidades que tenía la ley, como la asistencia personal. Pero no sé si lo hacían porque no entendían qué era eso. No quiero pensar mal. Seguimos presionando, pero el Foro tuvo problemas con entidades tradicionales como CERMI o COCEMFE, en donde algunos dirigentes hicieron bastante daño porque no entendieron el concepto de asistencia personal y vida independiente y porque tampoco quisieron ni entenderlo ni informarse. Quizá las cosas se tendrían que haber hecho de otra manera por su parte y por la nuestra. El Foro pecó un poco de juventud, porque todos teníamos experiencia en muchas cosas pero como Foro, no teníamos mucha.

E: Visto con la perspectiva del tiempo, ¿hemos adelantado algo respecto al AP?

B4: Colaron alguna ideas, pero la realidad dista mucho de la idea. Pero uno de mis compañeros de ENIL, ya fallecido, decía que en estado puro el Concepto de vida independiente no existe En la práctica, pues en cada país se adapta según su cultura, sus circunstancias políticas y económicas, etc. Por ejemplo en el Norte de Europa suena muy bien hablar de cooperativas, pero en Bulgaria, por ejemplo, hablar de cooperativas es algo malísimo porque les recuerda a los antiguos Regímenes. Hay que adaptarse al lugar. Por ejemplo la OVI más importante de Irlanda es una Asociación, que al final funciona como OVI.

E: ¿Qué te parece la PEAP española?

B4: Por un lado te dicen, por lo menos en Valencia, que te corresponde cuando necesitas más de 20 horas semanales, pero luego Me dan 800€, más 300€ para la Seguridad Social. En Realidad el tope es de 1300€, pero en realidad nadie los cobra, porque todo el mundo tienen sus pensiones y te van descontando. Sea contributiva o no, siempre te quitan una parte. La ATP también te la descuentan. Por un lado te dicen que necesitas mucha asistencia, pero por otro te piden que te apañes con lo que te dan. Y encima 12 pagas y el resto te lo buscas como puedas. Por ejemplo, despidos, bajas, vacaciones, etc. Está muy limitado.

E: ¿Cuántos AP tienes?

B4: Tengo 7 u 8 personas trabajando habitualmente para mí. Tengo que ir combinando. Por ejemplo por las mañanas viene un chico, pero este jueves no podía y tienes que buscar a otro. A lo mejor los habituales no pueden Y tienes que buscar a otra persona que venga ese día. Y luego puede que el que viene el jueves viene el fin de semana también. Hay gente que habitualmente no trabaja conmigo, pero si tengo un apuro le puedo llamar. Luego, dependiendo del mes, les puedo

pagar más o menos puntual. Cobran siempre, pero a veces tienen que cobrar una parte un mes y otra parte el otro. Tengo una persona contratada (con la prestación), que comparte el contrato con otra persona que no está contratada. Trabajan por las noches y se pasan de las horas de contrato. Estamos obligados a ser ilegales y a tener a la gente en malas condiciones laborales. Esto lo he dicho también abiertamente en Consellería en algunas charlas. Siempre encuentras a alguien que acepta, por tener un complemento, otros porque les gusta y eso es importante. Porque ocurre que aunque haya alguien a gusto que te aprecie, si consigue un trabajo, aunque sea de un fin de semana, te van a dejar por eso, porque van a cobrar más en un bar o donde sea. Si la gente pudiera vivir de esto, habría más personas disponibles y sería mejor para todos, porque serían trabajos vocacionales. Conozco a gente en Europa que llevan 8 o 10 años trabajando con la misma persona, que al final queda integrado en la familia. Pero eso solo se puede tener si hay suficiente dinero para pagar dignamente.

E: Tú tienes una Escuela de AP, ¿cobras algo por ahí?

B4: Al principio no, pero luego sí, porque la Consellería nos lo aprobó como proyecto de formación. Hace tres años ya que estoy contratado cuando se imparten cursos, junto con una ONG que pone la estructura administrativa y nosotros la docencia.

E: He observado que muchos AP no quieren hablar, por miedo a perder el empleo

B4: Claro, sobre todo si son ilegales y tienen miedo de todo. Además las condiciones laborales no son buenas. Pero hay poco control. Yo no debería tener gente trabajando en negro, pero es así. Ya lo saben. Te obligan a hacerlo. Ahora ya me da igual, pero al principio también me daba miedo. No comprendo por qué no se da el paso, cuando se sabe que es más rentable el AP. Pero bueno, habrá que preguntar quiénes son los interesados en mantener las residencias, que suelen ser gentes poderosas, como presidentes de clubs de fútbol o *consellers* [diputados]. Es un gran negocio y se han metido grandes fortunas. Es muy goloso. En verano hay voluntarios atendiendo a personas, lo sé porque he participado con mi pareja. Estuve además viviendo allí unos días porque había habitaciones vacías en verano, y la realidad es muy diferente a la que te cuentan. Todos tenían diversidad mental, algunos también intelectual y física. No se les trata como personas. Se les da la comida, etc., pero nada más. No quiero estar en un sitio así. Hay sitios como en Gipuzkoa que utilizan la PEAP para cuidar a los mayores en sus casas. También aquí en España hay otro modo de ver las cosas. Sobre todo en el norte, Madrid, Barcelona y Andalucía. Pero no todo es tan bueno como parece. Tiene que coincidir que haya gente que se mueva, que haya políticos receptivos en ese momento, y que alguien te haga caso.

E: ¿Te han servido para algo las Asociaciones?

B4: En su momento, con 15 o 16 años, sí me sirvió. Apenas tenía relaciones sociales y ves a gente con tu misma problemática, conoces gente para hacer pandillas, etc. También me involucré como Secretario, haces cosas, viajas, das charlas, etc., pero luego llega un momento en que ya no te basta en repetir siempre las mismas salidas, o talleres de manualidades, etc. Hay gente a la que le va bien, pero una persona joven que está estudiando, que sale y todo eso, pues ya no. Allí también te encuentras a gente porque no tienen otros sitios a los que acudir. Tampoco se mueven mucho para reclamar los derechos de las personas a la autonomía. Al final las ONG en España se han convertido la mayoría en entidades grandes, con infraestructuras grandes, que necesitan muchos recursos para mantenerse, teléfonos, psicólogos, técnicos, etc. y se gastan toda la energía en eso. Y no les queda energía para luchar de verdad por los derechos. Algo se ha avanzado desde los ochenta, pero no como se debería. Mucho técnico, pero la base de PDF no está ahí trabajando.

E: ¿Has notado algún cambio con la nueva Administración valenciana?

B4: No mucho. Me reconocieron en una ocasión el curso que impartí como formación válida de asistente personal, pero como no tenían clara la formación que iban a pedir, ahí han metido la zarpa ya entidades grandes como PREDIF, y no sé lo que va a pasar. Han cogido el monopolio de la AP. En Valencia ya van a empezar a funcionar. En octubre hay una charla de presentación.

Yo, si se quedan con la idea del AP, pero lo hacen bien, a mí me da igual a nivel práctico. Aquí, aparte de las luchas de poder influyen muchas cosas culturales como en todas partes. También ha pasado que Asociaciones tradicionales te ponen zancadillas, pero yo he comprobado que esto pasa también en otros países. PREDIF es como una filial del CERMI y en Valencia van de la mano de ASPAYM. En Madrid la OVI está integrada en ASPAYM porque era la forma de tener convenio o subvención o lo que sea, pero a la hora de gestionar, la persona coordinadora de la OVI, que es PDF con AP, se aproxima bastante a la idea del MVI. Aunque nada es perfecto. Por eso da igual quién gestione, con tal que gestione lo que yo necesito. Me fastidia que el mérito se lo lleven otros, a pesar de ser idea originaria del MVI, pero a nivel de sobrevivir todos los días, es aceptable. Pero dudo mucho que aquí lo hagan bien. De hecho me han ofrecido participar en una mesa en octubre para hacer una presentación del AP de ASPAYM-PREDIF y estoy dudando qué hacer. Por un lado tengo la oportunidad de debatir en público, pero por otro, si la gente ve que el Foro [de Vida Independiente] está en la mesa, es como dar legitimación a algo que no sé si la tiene.

E: Yo te animaría a eso...

B4: A mí no me da miedo soltar lo que tenga que soltar, pero, por otro lado, quizá es una oportunidad de que se ponga en marcha algo, no lo sé. En el CERMI tampoco son todos iguales. Pero no hay ninguna razón para que ninguneen al MVI, porque lo ven como un competidor, que no lo es. CERMI se supone que representa a todos. Lo que pasa que se siente legitimado para representar a todos, y tú no eres nadie. Pero yo no les he votado. Algunos se han ido colocando en los puestos de poder y queda un poco sospechoso todo eso.

E: A mí me da miedo que el MVI termine ahogado por los gigantes

B4: Este año no va a haber manifestación en Madrid. Es el primero que no hay desde hace muchos años. La gente está cansada. Los años pasan y la gente se muere. Lo que me está pasando a mí, y he tenido movidas con el Foro de Valencia, es que creo que yo soy el que necesita más horas de asistencia, y no entienden algunos que mi día a día es buscar quién me acuesta mañana. Me reprochan cosas que no he hecho, cuando no saben lo que hago. Este verano me ha tocado pedir un crédito para poder pagar a los asistentes una parte del sueldo cada mes, ni siquiera para pagarles todo completo. Y ahora mismo no sé quién me acuesta el sábado por la noche. Esas cosas las tengo que ir arreglando casi día a día y no sé cómo voy a pagarlo todo. Llevo 11 años así. Me he ido apañando de una forma o de otra, pero es que al final es eso lo que necesitas. Puedes dar charlas, manifestaciones, etc., pero el día a día hay que cubrirlo. Es un estrés total y muchas veces he tenido que recurrir a mis padres, familia, amigos... A mí el hecho de que mi madre con 67 años tenga que seguir trabajando, no me hace ninguna gracia. Y mi padre con 72, después de trabajar 42 años, le hayan quedado 600€. Lo lógico sería que yo ahora pudiera ayudarles, pero ellos nos ayudan a nosotros, también a mis hermanos, por distintos problemas. Al final el que necesita menos ayuda soy yo.

E: Yo también veo que para ser del MVI hay que ser un luchador continuo...

B4: A mí a veces me han echado en cara que digo cosas que luego no hago, y luego dicen que somos elitistas. En parte tienen razón, porque, ¿quién puede estar dando la vara a la Administración, o en manifestaciones, o estar en una ONG y montar actividades reivindicativas? Pues quien tiene la casa y la comida solucionada. Porque si eso no está solucionado, no te da tiempo a hacer nada más. Entonces al final quien tiene eso solucionado es la gente con pensiones altas. Es así de simple. La mayoría porque han tenido trabajos importantes o han tenido suerte en sus historias. Al final la gente que lucha por la diversidad es la gente que está en las mejores condiciones.

E: Pero el MVI no lucha solo para sí mismo, sino para todos...

B4: Luego viene la otra parte. Por ejemplo Javier Romañach gana mucho dinero al mes. Pero él lucha para todos, para intentar que los demás no estén tan mal. Pero hay gente que no lo acaba de entender. Pero ser elitista sería preocuparse solo de tus problemas y dejar de lado los de los demás.

También en nuestra cultura se suele intentar pisar a quienes sobresalen por alguna razón. Hay gente que se acomoda y tampoco se quiere meter en más líos, y hay que esforzarse en viajes a Estrasburgo, manifestaciones... ahora mismo no hay gente que venga detrás en Valencia reforzando nuestra lucha. Apenas si llegamos a una docena. Y cuando no estemos, ¿qué?

E: Sería una lástima que el aire fresco que ha supuesto el MVI se perdiera comido por otros más poderosos

B4: A todo el mundo le gusta el poder, pero hay gente que es adicta. Suelen ser personas que han llegado a un cierto nivel social y se ha olvidado de donde estaba antes. Personas que antes se ganaban la vida humildemente, hoy se ven envueltas en juicios por malversación de fondos y haberse aprovechado de las subvenciones asociativas. Es verdad que hay que sobrevivir, pero hay formas de hacerlo.

E: ¿En Estados Unidos, que no tiene nada de Estado social, cómo es que tienen tantos CVI?

B4: Porque el MVI empezó allí, y en Estados Unidos te encuentras de todo: desde lo mejor a lo peor. También porque en la cultura anglosajona y del norte de Europa se hacen muchas donaciones, mucho *crowdfunding*. Y allí la gente relacionada con los CVI tiene que dar mucho dinero (los que puedan) para su mantenimiento. En todas las webs y documentos ponen el número de cuenta por si acaso. Hay mucha tradición de dar dinero por algunas causas, al contrario que en nuestro país que casi nadie ya hace donaciones por algo, a mayor o menor nivel. Y el Estado social no ha podido con todo en Europa y en algunos sitios menos, cuanto más al sur, peor. También tienen leyes sobre los derechos civiles de las personas con discapacidad, que también tienen su peso. Pero seguramente el dinero de apoyo es más bien privado. Habría que investigar eso. Pero además es que hay muy poca difusión y literatura sobre todo esto en Europa. Desde ENIL me han pedido que haga un proyecto con los cursos de asistencia personal que yo hago para impartirlo por Europa, para formación de AP y PDF, para que ellos a su vez puedan dar cursos de formación. Porque aunque en Suecia, por ejemplo, no piden formación especial para ser AP, luego la gente sí que quiere que los AP sepan un mínimo de cosas. Me lo dijeron el año pasado pero aún no lo he hecho. Y si tengo ocasión de salir de España, lo haré, porque te sientes más valorado en estos niveles de ENIL. Por ejemplo, aparte de los países nórdicos, en Irlanda los PDF están muy bien atendidos respecto a su autonomía personal. En los países del Este hay mucho movimiento, porque están empezando ahora. Pero nada es perfecto. Por ejemplo, Suecia es un país con gran desigualdad, pero también es donde más se equilibra, en base a impuestos y ayudas. En Suecia ya no hay residencias y se atiende a las personas en domicilios. Aunque la crisis también se nota, pero ya tienen una base potente, ya casi no dependen de subvenciones. En Noruega lo mismo.

E: ¿Por dónde habría que ir para mejorar las cosas en la Comunidad Valenciana?

B4: Casi todo se puede mejorar. El Gobierno de Valencia adoptó el nombre de “diversidad funcional”, pero se ha quedado ahí. Deniegan las solicitudes de Subvención para oficinas de Vida independiente por motivos absurdos. Dicen que sí a todo pero seguimos en lo mismo. Las prestaciones son las mismas.

B5:

- Perfil

Edad: 60

Sexo: F

Unidad familiar: Unipersonal

Enfermedad progresiva: No

Situación laboral: Autónoma

Valoración: 93% dependencia; ATP: Sí; Grado III

Apoyos económicos: Pensión orfandad, PEAP

Conoce al MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 28/09/2017

Fecha VºBº de la entrevistada: 10/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: Por favor, cuéntame tu evolución hacia la autonomía y la AP.

B5: Yo empecé en el año 93. Me independicé, porque tenía por herencia un piso propio y empecé con apoyo de la ayuda a domicilio, que la solicité, y todo lo demás que yo fui buscando era a nivel privado. Tanto ayuda nocturna como diurna. Así hasta que, poco a poco, me fui enterando de la ley de dependencia y, a partir de ahí, fue cuando me acogí a ella.

E: ¿Tú misma viste en la ley la AP y te informaste?

B5: Lo solicité y al principio no me lo concedían. Me daban otros recursos que no me aportaban nada, tanto para mí como para el auxiliar, hasta que por fin me concedieron el asistente.

E: ¿Cuánto tiempo has tardado en conseguir la AP?

B5: Pues 25 años, desde que me independicé por voluntad propia en mi piso particular hasta que me lo dieron, han pasado 25 años, más o menos. A través del MVI, de lo que yo iba buscando, de los mensajes que salían sobre la ley de dependencia, estábamos informados, pero no me la concedían. Lo que me decían desde la Administración es que este recurso que yo solicitaba no existía.

E: ¿Tienes suficiente con un AP o necesitarías más personas?

B5: Yo soy una persona muy autónoma y procuro distribuir las horas de AP en los momentos puntuales que a mí me hace falta. Yo puedo ir sola a los sitios y las horas que sí que cuento con la AP las destino a actividades concretas que yo no puedo realizar.

E: Mucha gente se queja de que no tienen suficiente...

B5: Por supuesto, si tú quieres una interna que te acompañe literalmente las 24 horas del día, es imposible encontrar a alguien que lo haga todos los días del año.

E: Pero, para las personas que necesitan más ayuda, ¿no se debería dar la opción de tener una intensidad de servicio más amplia?

B5: Por supuesto, si hay alguna persona que requiere las 24 horas al día, la PEAP es insuficiente, es de cajón.

E: ¿Te han resultado útiles las Asociaciones?

B5: Lo que pasa es que hace mucho que dejé todo contacto con ellas. Fui voluntaria 20 años, o sea que más que favorecerme a mí, yo he aportado mi ayuda. Sirven para decir que es un colectivo y punto. Hay tantas asociaciones porque a la gente le cuesta ser muy independiente y acude a ellas. Pero se van muchas fuerzas en divisiones internas y entre asociaciones. Eso no lleva a nada.

E: En general no están a favor del MVI, padres del AP.

B5: Por eso no pertenezco a ninguna Asociación. Actualmente tampoco estoy en el FVID. Pero conozco y he tenido contacto con toda la gente que lo lleva.

E: Temo que al MVI lo ahoguen entre todos, pues cada vez sus fuerzas se van agotando y la gente se hace mayor, sin que se renueven las bases, por lo menos en Valencia.

B5: No lo sé. No te puedo decir nada porque hace años que no tengo relación con ellos.

E: Sobre la ley de dependencia, ¿qué debería mejorar?

B5: Todo. Desde el sistema de valoración, los recursos que se distribuyen, las personas que valoran, las puntuaciones que se dan. Digamos que todo está mal. Las PDF no pueden interactuar con la Administración. La valoración no tiene en cuenta a los afectados, ni sus características específicas, ni las personas que valoran están preparadas para evaluar. Se guían por un cuestionario establecido, sin poder escuchar a los interesados.

E: Desde la Administración se escudan en la crisis económica...

B5: No es real, se trata de voluntad política.

E: ¿Cómo defenderías la Asistencia Personal?

B5: Que fuese más clara y unificada a nivel nacional. Con una normativa real y existente. Actualmente no hay ninguna normativa. Que se reconozca su verdadera importancia y valor para las PDF. No en función de la ciudad, ni de la provincia que vivas, como ocurre ahora. Cada Comunidad interpreta el AP como quiere y en el Estado no existe la figura laboral del AP. Incluso para concederlo, lo conceden a edades distintas. Habría que hacer una ley nueva. Que se distinga las PDF de la gente mayor, pero que luego no hagan incompatibles los recursos concedidos. Por ejemplo a mí me han concedido la PEAP, que no me la quiten cuando alcance la edad de jubilación. La PDF lo sigue siendo en la tercera edad, pero no siempre lo ha sido. Si te dan una cosa, que no te quiten la otra.

E: Hay gente que no quiere la Asistencia Personal...

B5: No todos somos iguales, ni pensamos igual. Cada uno debe poder elegir vivir en una residencia o como algunos quieren AP pero solo para ciertas cosas. Se tendría que diferenciar entre lo que es in AP con sus funciones peculiares y unas actuaciones concretas de asistencia puntual. Hay personas que no quieren AP porque les da miedo ser independientes y están en su derecho. Debería poderse dialogar para que cada uno exprese su deseo. El trabajo de AP es importante y espero que en un futuro sea una alternativa real, que hoy no existe como tal.

Anexo 2. Transcripción entrevistas a los asistentes personales de las personas beneficiarias de la prestación económica de asistencia personal

AP1:

- Perfil

Edad: 49

Sexo: F

Contrato: Sí. Laboral por cuenta ajena como AP, dentro del régimen general, porque no está la figura definida. Comenzó con contrato de seis meses que fue renovado por un año, y que deberá renovarse, o pasar a indefinido.

Cualificación: Cumple con el requisito de la *Generalitat* Valenciana de haber hecho el curso de Atención Sociosanitaria a Domicilio. Anteriormente había trabajado en residencias con las cualificaciones necesarias para trabajar en instituciones y en geriatría como auxiliar.

Conoce el MVI: Sí

Tiempo que lleva trabajando como AP: Año y medio

Fecha de realización de la entrevista: 28/07/2017

Fecha de V°B° de la entrevistada: 28/08/2017

TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA

E: ¿Qué opinas del trabajo como AP?

AP1: A mí me gusta. Pero debería valorarse más como algo necesario las 24 horas. Porque el trabajo de su pareja que llega cansada de su propio trabajo, no se le reconoce, haciendo el doble de lo que yo hago. Necesitaría otro AP cuando yo no estoy, para que no tuviera que cargar su pareja con todas las tareas. Pero eso no lo reconoce quien debe de reconocerlo. Los horarios mismos deberían ser combinados con otras personas. Entre el usuario y yo nos hemos combinado lo mejor posible. Si es necesario que alguna vez me quede un poco más me quedo, y otras veces termino antes, según necesidades. Hay bastante flexibilidad y entendimiento. No hay inconvenientes.

E: ¿Sientes que tienes reconocidos tus derechos?

AP1: Sí, tanto aquí en la casa, como por parte de la Generalitat. Me emociona pensar que estoy haciendo un servicio para la Generalitat. Pero también pienso que deberían mirar más a fondo este trabajo. Yo es la primera vez que lo hago y no lo había oído nunca en este sentido. Para mí un AP era algo para un abogado, una oficina, un arquitecto, una empresa... Y tuvieron que explicarme aquí mismo qué es lo que era y a qué se debía este trabajo. Para mí era algo nuevo que no te explica nadie, porque no se reconoce como tal trabajo. Como la persona con la que trabajo ha estado muy metida en la defensa de los asistentes personales, sabe precisamente de su necesidad y de que desde la Administración no se ha hecho ningún esfuerzo por darlo a conocer. Tengo compañeras que trabajan en empresas particulares y yo les comento mi trabajo y no saben lo que es: estar con la persona con discapacidad, ayudar en las cosas que no puede hacer por sí sola. Ella te va indicando en todo momento lo que debes ir haciendo o acompañarla a los sitios que tiene que ir y necesita apoyo.

E: ¿Por qué crees que no se hace difusión de este trabajo?

AP1: Porque la gente no sabe que existe. Hasta donde yo sabía, creía que era una asistente doméstica, pero he visto que no era lo mismo. Muchas personas lo confunden. Creo que esto solo lo conocen un grupo reducido de personas que están luchando precisamente para su implantación. Yo he trabajado en residencias, también en casas cuidando a personas mayores y nunca en los 17 años que llevo viviendo en España lo había escuchado. Aquí he aprendido e incluso lo hablo con otra trabajadora doméstica que viene a casa a limpiar y le explico que mi trabajo es de acompañamiento y apoyo en todo lo que necesite. Estamos siempre juntas haciendo lo que tenemos que hacer. Ella también se ha dado cuenta que no es lo mismo, pues viene, hace su trabajo por horas y se marcha, sin necesidad de estar juntas. Tiene unas tareas concretas y definidas que hace ella sola. Una es empleada de hogar y yo AP. Yo creo que la Administración piensa que puede resultar más caro potenciar este trabajo que dar unas pequeñas ayudas para cosas puntuales, pero eso parece que a la larga no es así, puesto que la persona usuaria tiene más autonomía y capacidad de aportar beneficios a la sociedad. Este trabajo es de gran valor que exige muchas cualidades y difícil de realizar. Tenemos que empatizar con las personas con las que estamos. Cada familia es un mundo, con sus ideas, su forma de ser, sus normas, costumbres, etc. Yo también he trabajado como doméstica y veo la diferencia. Pero siempre hay que adaptarse y creo que poco a poco nos vamos compenetrando.

E: ¿Crees que este trabajo puede hacerlo todo el mundo?

AP1: Hay que dar y recibir. Aprendemos las dos partes y nos conocemos mutuamente. Hay que tener mucha paciencia y también confianza, respeto y cariño.

E: ¿Te has sentido alguna vez minusvalorada por tu trabajo?

AP1: Sí, me han dicho muchas veces, incluso en mi país, que es un trabajo bajo, de limpiar a personas que no pueden, etc. Pero hablar así es desconocer la satisfacción que da apoyar a las personas que necesitan de ti para llevar una vida digna. Yo me pongo en su lugar y lo hago como lo haría a alguien muy cercano a mí, como mis padres. Yo soy una persona que me doy por completo y me entrego. Tengo mi carácter, pero lo llevo con paciencia. Mis hijos me lo reconocen. Ellos me han visto trabajar con personas mayores, que suelen ser más difíciles, encerrados en sus temas, pero aquí son más jóvenes y cercanos, con los que se dialoga abiertamente.

E: Con la experiencia que vas adquiriendo, ¿crees que la asistencia personal es realmente positiva para las personas con diversidad funcional?

AP1: Sí, sí. Incluso también para personas mayores que no tuvieran ninguna discapacidad sería muy útil. Si yo pudiera decirlo a los cuatro vientos y acudir a un sitio u otro de la Administración lo diría. A raíz de que yo he trabajado en este campo también he estudiado y voy viendo cosas que quien no las vive no los sabe. En mi país yo estudié enfermería, pero que no he convalidado por dificultades burocráticas. Pero todo lo que yo estoy aprendiendo aquí quisiera poder aplicarlo en mi país, muy retrasado socialmente. Por ejemplo allí las residencias son todas privadas para las personas que lo pueden pagar. No tienen todo el mundo las ayudas que necesitarían tener, incluso para cosas tan básicas como la comida. Se padece muchísimo. Mi madre padece Alzheimer, y no la puedo traeré porque no está ya para viajar. De algún modo deseo hacer aquí lo que no puedo hacer allí.

AP2:

- Perfil

Edad: 49

Sexo: F

Contrato: Sí. Laboral por cuenta ajena como AP, dentro del régimen general, porque no está la figura definida. Comenzó con contrato de seis meses que fue renovado por un año, y que deberá renovarse, o pasar a indefinido.

Cualificación: Cumple con el requisito de la *Generalitat* Valenciana de haber hecho el curso de Atención Sociosanitaria a Domicilio. Anteriormente había trabajado en residencias con las cualificaciones necesarias para trabajar en instituciones y en geriatría como auxiliar.

Conoce el MVI: Sí

Tiempo que lleva trabajando como AP: Año y medio.

Fecha realización entrevista: 26/09/2017

Fecha VºBº de la entrevistada: 27/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo llegaste a este trabajo?

AP2: Mi mejor amiga, que también ha estado trabajando aquí, es trabajadora social y ella hizo los cursos que imparte el usuario de Asistencia Personal [Es cofundador de una ONG, “¿Cómo quieres vivir?”, en donde entre otras cosas, se imparten estos cursos, que tienen la orientación del MVI]. Hizo las prácticas aquí y se quedó. En esa época el piso era compartido con otra PDF, que en un momento dado le hizo falta un AP. Mi amiga pensó en mí, porque yo siempre he estado dando tumbos de trabajo en trabajo y como hago de todo y no tengo problema en hacer nada, pues me dijo que podía probar. Antes de esto no sabía que existía el AP, pero sí algo del MVI muy por encima porque había trabajado con IVADIS [Instituto Valenciano Atención a los Discapacitados] en campamentos, con gente mayor, con problemas intelectuales, etc. Y de hablar con los compañeros al final te vas enterando de cosas. Pero no conocía el término AP, ni lo que suponía, porque para mí siempre habría sido lo que para la mayoría de la gente, que habla de “cuidadores”, normalmente personas con alguna noción de enfermería y que se dedican a personas con problemas de salud, asociado a medicaciones, inyecciones, higiene postural, etc. A raíz de estar aquí ya me enteré bien. Entonces yo empecé a trabajar con la otra PDF unos días y luego ya pasé a trabajar con mi actual usuario igual, porque le hacía falta una persona más y me dijo si yo podría venir algún día a trabajar con él. Poco a poco fui cada vez viniendo más y ahora vengo dos noches a la semana.

E: Tenéis varias personas el trabajo combinado y creo que la misma prestación también lo compartes con otra persona.

AP2: La misma prestación la combinamos entre dos. Porque la PEAP abarca cuatro días a la semana, o cuatro noches Y cuatro noches seguidas se hace muy duro, y solo se aguanta durante un tiempo. Cuando mi amiga era la que tenía el contrato me lo propuso a mí, y ella y yo nos partíamos las cuatro noches. Ella hacía dos y yo las otras dos. Luego ella se fue, el contrato pasó a mí, y yo se lo propuse a otra chica que estaba en una situación parecida.

E: ¿Puedes describir un poco tu trabajo?

AP2: Sí. En términos prácticos, yo llego aquí a media tarde. Normalmente cuando llego el usuario necesita ir al baño, o a veces necesita cambiarse porque se ha ensuciado o comiendo o lo que sea, merienda, a veces tiene que salir a hacer algo, o se queda en el ordenador, o nos ponemos a ver la TV, y estamos un rato de relax. Y cualquier cosa que va necesitando me lo va diciendo y yo le ayudo en lo que no puede hacer por sí mismo. Luego cenamos, como ahora vive aquí otra persona, yo cocino y ella friega. Antes lo hacía todo yo. Luego igual se queda otro rato viendo la TV o con el ordenador, y ya le ayudo a acostarse. Una vez está en la cama, yo duermo en una habitación contigua y cuando él necesita moverse o cualquier otra cosa (normalmente solo necesita moverse), me llama. Depende de la noche, de muchos factores, tiene noches mejores o peores. Él me llama por teléfono, antes podía pulsar con el dedo, pero era incómodo, porque si se movía él o el teléfono lo más mínimo, ya no podía pulsar y llamaba a gritos, con el consiguiente sobresalto. Al final, por insinuación mía se compró un *iPhone*, porque tiene un sistema de reconocimiento de voz, y para llamarme por la noche, le pide de viva a voz que llame por teléfono a tal persona, la que esté. Con lo cual es muy cómodo, porque lo activa por voz. Con el sistema que tiene el suyo, ni siquiera tiene que estar conectado a la luz. No solo lo utiliza para eso, sino durante el día, para leer o mandar mensajes o llamas, etc.

E: ¿El trabajo como AP, lo ves sencillo, lo ves valorado?

AP2: Depende de muchos factores, con qué lo compares, a quién le preguntes. Para mí no es un trabajo demasiado exigente. Considero que es un trabajo adecuado para gente con la mente muy abierta y gente que no tenga excesivo pudor, y no tenga ningún tipo de incomodidad a la hora de tratar con temas íntimos, personales, etc. A veces amigos míos me han comentado que no serían capaces de hacerlo. Para mí desde el principio fue algo totalmente natural. Tengo una apertura de miras que me facilita en ese aspecto poder trabajar en algo así. En cuanto a la valoración, si hablas con esa gente que te dice que no sería capaz, por un lado me siento valorada porque piensan que hago algo extraordinario, por decirlo de alguna manera. Pero por otro lado también es un poco menospreciado porque lo admiran, pero no lo hacen porque no se sienten cómodos y quieren que lo haga otro. Es un poco como el tema de la inmigración. Es un trabajo que yo no haría, pues entonces que lo haga alguien que esté menos valorado.

E: Sí que parece que sobretodo los trabajos con PDF lo hacían sobre todo mujeres inmigrantes.

AP2: Claro, gente a la que no se contrata y que se da todavía sobre todo con gente mayor. La gente sí que suele asociar este trabajo con mujeres inmigrantes de cierta edad, o con personas que no tienen formación, o no saben hacer otra cosa. Aquí en nuestro caso, la mayoría de asistentes que estamos en la casa somos chicas muy activas y guerreras, que nos implicamos en muchas cosas, que somos modernas, etc. Y eso a muchos les extraña, y nos preguntan sin somos su hermana, novia o amigos. Al fin y al cabo sí somos amigos, pero yo estoy trabajando con él. Parece una contradicción y les sorprende. No es lo mismo ver a una PDF con un acompañante más mayor, o inmigrante, que con una chica joven.

E: En este sentido, es un trabajo complejo...

AP2: Sí, por eso digo que para unas personas lo es y para otras como yo no. Para mí lo más difícil ha sido sobre todo la cuestión del sueño. En este caso no hay que hacer mucha fuerza, pero a veces se necesita fuerza física. He tenido compañeras que se han lesionado la espalda. Yo me quedé enganchada una vez, no con él, pero es verdad que al estar fastidiada me costaba más. Lo más complicado para mí ha sido lo de dormir. Cuando empecé por las mañanas entonces el problema era la cantidad de horas que pasaba aquí. Porque no estás constantemente haciendo cosas, y yo muchas veces estaba pensando en lo que yo podría estar haciendo de mis asuntos. Estoy dejando en mi casa de hacer esto o lo otro. Sabes que es imprescindible lo que estás haciendo y que es un trabajo como cualquier otro, porque eran ocho horas, pero pasas muchos ratos muertos, en los que no estás haciendo nada, porque él está haciendo sus cosas o ha quedado con alguien o está durmiendo o lo que sea. Por otro lado hay que mantener un equilibrio entre la

familiaridad y el trabajo. En ese sentido puede ser complicado. También hay que saber dialogar, pero que al final tiene él la última palabra. Es verdad que este caso es una persona muy flexible con nosotras, siempre nos lo ha consultado todo, tiene ya muchos años de experiencia con AP, y ha buscado siempre que nosotras nos sintiéramos cómodas, tranquilas, que no hubiera nada que fuera un problema, pero, claro, siempre hay unos mínimos que hay que cumplir. Cualquier cosa que se salga de ahí, él te lo consulta. Es casi en este caso este aspecto más fácil que el de la familiaridad. Pero ahora también eso ha cambiado porque antes tenía ciertas carencias emocionales en sus relaciones con las mujeres. Pero ahora tiene una pareja que cubre esas necesidades y la cosa ha cambiado mucho. El trabajo de ahora no se parece en nada al que trabajo que tenía cuando entré. Y es porque el factor emocional, afectivo, sexual, es superimportante y marca la diferencia si está resuelto. Es una faceta que muchas PDF no pueden desarrollar. De hecho ha estado colaborando con el tema de la asistencia sexual con gente que está muy metida en ese aspecto y es un aspecto que yo le veo muy útil y necesario. Va a ser algo muy complicado de implementar en este país, porque la gente no tiene para nada la mente preparada para algo así.

E: ¿Crees que la Administración se implica en el desarrollo de la Asistencia personal?

AP2: Nada en absoluto. Yo soy un poco teórica de la conspiración. Hay una parte de mí que, sin ningún fundamento más allá del escenario político de nuestro país, piensa que no quieren darlo a conocer porque de alguna manera creen que es más rentable económicamente que estén en residencias, sin pararse demasiado en investigarlo, porque nosotros hemos comprobado en la realidad que, si se hiciera bien, al Estado le saldría más económico fomentar la asistencia personal. Por otro lado las cantidades de la PEAP son ridículas, y también creo que hay mucho desconocimiento. Creo que la mayoría de gente que está en la Administración que podría estar implicada en este tema, lo desconocen. Hace años los del MVI se implicaron con algunos políticos de alto nivel, y sí que lo conocieron. Lo que pasa es que la gente activista del MVI ahora está más mayor y cansada. Si no se han enterado también ha sido porque no han querido. Hay mezcla de todo y además yo creo que es un mundo muy menospreciado, y no se quiere entender porque nos vemos como en un espejo. Es un tema incómodo. Antes se les recluía en sitios para no verlos. Yo creo que a día de hoy sigue pasando mucho. Cuando la gente habla contigo de estas cosas, lo primero que sale es el “pobrecito”.

E: Parece que algunas asociaciones quieren coger el monopolio de los AP, porque es ya muy difícil entrar en residencias públicas.

AP2: Es posible que el negocio se vea ahora con los AP, pero distorsionando su sentido genuino, porque ha de ser la propia PDF la que ha de solicitar su propio AP y hacerse cargo de la gestión, aunque puedan otras entidades colaborar en ello. A fin de cuentas lo que gestiona es su propia vida. ¿Cómo se pueden pagar varios AP con 800€? Aquí mismo fijas somos 3 o 4 personas, más 2 o 3 eventuales. Cada semana por aquí pasamos unas cinco personas. La PEAP no permite pagar un sueldo digno y el dinero se acaba sacando de los propios ingresos si los tiene, o de los padres, créditos, etc. No solo obligan a precarizar el trabajo, sino a sumergirlo fuera de la ley. Así hay todo el trabajo que quieras. Es un secreto a voces que se tiene que decir. Y al final obligan a vivir a muchos con sus padres. Y esto lo asume la sociedad con toda naturalidad, como en otros asuntos como las separaciones de pareja, etc. Pero lo normal es que con 30 años uno quiera vivir su vida sin depender de sus padres. Muchos no entienden lo importante que es la independencia, pero porque tampoco se han visto en la tesitura. También hay quienes temen la autonomía, seas PDF o no. Eso debería ser también una elección. Si alguien quiere vivir sin problemas en un entorno protegido, y se lo pueden permitir, es estupendo. Pero hay que tener también acceso a las otras opciones. Todas tienen su precio. Quienes optan por tener AP tiene muchos problemas que resolver a nivel económico, coordinar horarios, etc. Aquí a nivel social se dan limosnas, y lo primero que te sugieren es que te ayude tu familia, como los abuelos criando a los nietos. A mí lo primero que me preguntan de mi trabajo después de preguntarme sobre qué le ha pasado, es si no tiene padres. Pero es algo que se tiene que aceptar que las personas tienen derecho a su propia

vida, y no se les niegue el derecho a tener sueños e ilusiones. Son pobrecitos a los que hay que cuidar.

E: ¿Qué se puede hacer?

AP2: Yo creo que la única opción viable es la concienciación desde la edad más temprana posible. Porque hay una generación que se ha quedado obsoleta. Una educación transversal y desde la primaria. Es el único modo de ver este tema, como muchos otros, como algo normal, que quede dentro de sus vidas, no como algo aparte. Cuando era pequeña me llevaban en Navidad al Cottolengo [entidad de carácter caritativo] y tenía miedo de ver a las PDF, era algo diferente y anormal. Si los niños conviven con ello, lo ven normalizado. También hay gente acostumbrada a quedarse con su pequeña pensión y no tiene la mentalidad americana del MVI en sus inicios de reclamar sus derechos civiles, pero también de buscarse la vida y colaborar con microcréditos y donaciones. Hay que tener conciencia de sociedad, más allá del Estado social que está haciendo aguas. Hay que implicarse porque todo es de todos. Estamos demasiado habituados a lo precario. Para mí el decir que “por lo menos tienes trabajo” ha sido una lacra social impresionante sobre todo estos últimos años. Hay que luchar y no conformarse. La gente tiene terror a perder lo poco que tiene. Porque estamos acostumbrados a que nos lo dan y luego nos lo quitan. Es un contexto negativo y la discapacidad lo paga el doble. Y si no hay dinero es porque está mal gestionado y hay corrupción. Algún cambio tiene que haber y las revoluciones siempre han sido violentas porque no ha habido otra opción. Pero es que aquí no se hace nada porque la gente se conforma. Dentro de los PDF se mueven cuatro y teme que le quiten lo que les han dado y que además los otros te cuestionan por rebelarte contra los que te dan algo. Y los del MVI hoy en día son muy pocos. Pero van naciendo otros y por eso es tan importante la educación, tanto a los PDF como a los demás. Antes eran los mismos padres los que sobreprotegían y no los dejaban salir de casa. Muchos no tiene eso valores de independencia, porque no los han desarrollado. Y cuando lo descubren de mayores les da miedo. Por eso hay que acostumbrarlos desde pequeños. La lucha es de todos y no solo del colectivo PDF. La accesibilidad, por ejemplo, es un tema que nos beneficia a todos, o que algún día podemos necesitar por la edad o cualquier circunstancia.

AP3:

- Perfil

Edad: 25

Sexo: M

Cuánto tiempo trabaja como AP: 2 años

Contrato: Indefinido, como AP

Cualificación: Cursillo oficial Generalitat de Atención Sociosanitaria a Domicilio.

Conoce el MVI: Sí

Fecha de realización entrevista: 01/09/2017

Fecha V°B° del entrevistado: 05/09/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: Cuéntame cómo conociste el trabajo de AP y cómo te va

AP3: Mi trabajo como AP se basa en asistir en todo lo que necesite la PDF. En este caso, levantarse, ducharse, el día a día. También salir a hacer gestiones, etc. Asistirle en todo lo que no pueda hacer por cuenta propia. Lo que ocurre es que muchas veces se confunde con los cuidadores. Yo antes de venir aquí no conocía la asistencia personal, conocía a los cuidadores. La gente no sabe lo que es, y yo muchas veces no digo nada por no estar dando siempre explicaciones. Tampoco conocía al MVI. Aquí llegué porque mi pareja estudió Integración Social y allí conoció a un apersona que tenía relación con un AP que tenía mi usuario. En aquel momento lo quería sustituir. Mi pareja empezó a trabajar con él, pero luego necesitaba más gente para más turnos y vine yo y ya me quedé hasta hoy. O sea que directamente he conocido esto de boca a boca. Después ya he conocido a gente del MVI, acompañado a Congresos, Conferencias y otras actividades, y me he ido informando de su modo de pensar.

E: ¿Te parece un trabajo fácil?

AP3: No es fácil. La gente tiene una idea muy equivocada de este trabajo, porque es mucho más que darle de comer o llevarle al baño. Tienes que saber empatizar con la gente con la que estás, estás tratando directamente con alguien, que no es lo mismo que estar detrás de un mostrador. También exige fuerza física, manejar grúa, prevenir dolores lumbares con faja ortopédica, y luego, los aparatos que haya que manejar, si es necesario.

E: ¿Qué cualidades debe tener un AP?

AP3: No todo el mundo sirve. Primero hay que saber entender lo que es ser AP. No venir con la idea de que vas a cuidar a alguien. Porque así no vas a hacer bien tu trabajo ni le vas a gustar a la persona que estás apoyando. Hay que tener la mentalidad preparada. Hay que tener paciencia, saber desenvolverte en un caso imprevisto de emergencia, por ejemplo, una caída del PDF, una barrera de accesibilidad, saber cómo reaccionar. Por ejemplo, la primera vez que tuve que hacerle una transferencia en el baño de la Universidad, tuve que pedir ayuda porque no sabía bien cómo hacerlo. También hay que saber aprovechar bien los espacios. Porque hay que hacer mil cosas para que entre bien en la ducha, todo está como milimetrado. Hay que ir aprendiendo poco a poco todas las cosas. También hay gente que siente repugnancia ante ciertas cosas y eso hay que superarlo y normalizarlo. O gente que simplemente no le gusta seguir las indicaciones, etc. Son muchos factores que, combinados, hacen que sea un trabajo de mucho detalle, teniendo en cuenta siempre la voluntad de la persona a la que apoyas.

E: El cursillo este que te obligan a hacer, ¿resulta útil?

AP3: La verdad es que lo que he visto hasta ahora no me sirve de mucho. No es un simple cursillo, es un grado medio. La verdad es que está pensado para gente para cuidar. Sobre todo pensando en mayores. Pero hay cosas comunes, como por ejemplo hacer bien las transferencias para no dañarse la espalda u otras dolencias que pueden venir de esfuerzos mal hechos con el cuerpo. Eso lo aprendí en un cursillo con IVADIS, que hacen campamentos con PDF. Eso es muy importante saberlo. Lo más importante son estas cosas prácticas y si se necesita algún aparato especial. Pero la sociedad no está muy concienciada de estas cosas. Porque si vas a un baño público que te pone que es adaptado, a veces no es suficiente, porque ponen simplemente una barra de apoyo. Y eso no sirve para todos los casos. Y hay que saber moverse en estos casos en cualquier circunstancia. Porque las barras sirven para personas más autónomas, pero en nuestro caso, a mí me incomoda más que me ayuda. Suelen generalizar para todos igual, pero cada uno es un caso distinto, o al menos hay diferentes niveles.

E: ¿Crees que tu trabajo está bien valorado, tanto por la Administración como por la sociedad?

AP3: No. La Administración manda un dinero al Banco y se desentiende. No saben si puedes estar de baja, tampoco tienes vacaciones, pagas extras ni nada. Con 1100€ tienen que cubrir la Seguridad Social y a todas las personas que estén contigo. Nunca hemos tenido una inspección, ni preguntar si las cosas van bien. En estos dos años que estoy nunca han llamado. Es un modo de no valorar lo que estás haciendo. Y la gente en general es algo que coge para salir del paso, como si fuera lo peor del mundo y lo quieren como algo de paso hasta encontrar otra cosa mejor. Yo pienso que no es así. Es un trabajo tan digno como cualquier otro o más útil que otros muchos.

E: ¿Cómo crees que se podría mejorar? ¿Cómo sería el AP ideal?

AP3: Primero de todo, hay que estudiar a la persona en concreto. Conocer sus necesidades específicas. Hacer un informe serio y no las cuatro cosas que preguntan. Saber sus necesidades físicas y psicológicas. Y con esa base ya planificar las ayudas con el interesado y buscar al AP según ese perfil, dándole la formación específica, si es que la necesita. Sería como un PIA mejorado. Por otro lado también deberían ayudar en el tema del material de equipos, porque es mucho dinero. Porque el Estado subvenciona la silla eléctrica hasta cierto punto, pero se pueden necesitar muchas más cosas que hay que pagar del propio bolsillo. La grúa, por ejemplo, hubo que pagarla al 100%. Pero los meses que estuve sin grúa todo fue a cargo de mi espalda, que de eso se olvida la Administración y tuve que comprarme una faja, que también tuve que pagar de mi bolsillo. Se tiene que preocupar más de la persona, de cuántos turnos necesita, cuántas horas de asistencia reales necesita, y en base a eso saber cuántos AP necesita al día, a la semana, o al mes. Ahora mismo le dan el sueldo para una persona para ocho horas. Yo estoy de 7'30 a cuatro de la tarde. Pero luego quién se preocupa de darle la cena, acostarlo, o hacer todo lo que tenga que hacer. Al final son 800€ para ocho horas diarias, en teoría, que a veces pueden ser más. Así es que él se tiene que buscar la vida para las otras horas, las fiestas, etc. Con su pensión y sus padres se va apañando. Por eso digo que no todos necesitan lo mismo. Unos más y otros menos y hay que redistribuir las cuantías de las prestaciones según las necesidades. Eso es primordial para que este trabajo pueda seguir adelante. Y no se hace porque la Administración está preocupada por otras cosas. Esto es algo secundario o terciario. El único movimiento que se ve es el de las mimas PDF. Algunos activistas. Pero yo no veo a ningún político preocuparse en serio por esto. Ahora parece que ha mejorado la accesibilidad de las calles, pero tampoco se preocupan mucho más. Se ocupan más de la diversidad sexual, que a mí me parece perfecto, pero yo creo que es al menos tan urgente preocuparse por unas personas que necesitan una ayuda para poder vivir dignamente. Se centran en algunos aspectos, pero otro los olvidan. Las Asociaciones tampoco se mueven mucho. Tampoco creo que el dinero sea un problema. La crisis no creo que sea el factor principal. Porque si no hay interés por las cuestiones sociales, tampoco se encuentra el dinero para eso. Además contradice la ley de dependencia que dice que en el presupuesto siempre ha de haber dinero para esto, o endeudarse. La cuantía de las prestaciones debería cubrir *realmente*

todos los gastos, como se hace en otros sitios. Y luego hay un efecto dominó. Si los de arriba no se preocupan por este tema y dan tan poco dinero, solo se acercan quienes tienen una gran necesidad de dinero y cuando pueden se van, y no se tiene interés por este trabajo. No dan incentivos para que de verdad trabajen personas que les guste hacerlo. Se perjudica al PDF porque no tiene una estabilidad y no puede pagar más y va cambiando de AP, y otras personas que trabajarían en esto, no se acercan por las malas condiciones que tiene. Y si te gusta, te puede la necesidad, porque si encuentras otro trabajo mejor pagado te vas. Por un lado dice lo de la Autonomía, pero por otro las obligan a ir a residencias o quedarse en sus casas con sus familias, porque no da los suficientes medios para que sea autónomos. Es contradictorio. Defienden teóricamente el principio, pero no facilitan los recursos. Y residencia específica solo hay una para 20 personas hasta los 65 y luego hay que ir a las de mayores, que hoy también hay escasez de plazas públicas. Privadas todas las que quieras, con negocios políticos, una mafia.

Anexo 3. Transcripción entrevistas a personas con diversidad funcional sin prestación económica de asistencia personal

PDF1: Vida Independiente

- Perfil

Edad: 58

Sexo: M

Unidad Familiar: Unipersonal

Situación Laboral: Pensionista, Gran Invalidez

Padece enfermedad progresiva: Sí

Valoración: Grado de las limitaciones en la actividad 75% + Movilidad reducida 7 puntos = 82% grado total de discapacidad; ayuda por tercera persona (ATP), 45 puntos

Apoyos económicos: Pensión contributiva

Persona de apoyo principal (PAP): AP Privado

Pertenece al MVI: Sí

Fecha de realización de la entrevista: 01/08/2017

Fecha de V°B° del entrevistado: 02/08/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo te arreglas para cubrir tus necesidades en la vida diaria?

PDF1: En principio, hasta que conocí al MVI, mi apoyo, como hacemos todos en general, era mi familia. Por un lado esclavizamos a la familia y, por otro, estamos esclavizados por ellos. Una época en que la mujer se encargaba de los cuidados de los “enfermos”. Yo lo que menos me siento es enfermo, pues aunque tengo una enfermedad neurodegenerativa, distrofia muscular, hace 25 o 30 años que no voy al neurólogo. Para mí la enfermedad no existe. Lo que existe es la limitación a la hora de hacer ciertas cosas. Pero hay que buscar el remedio, una herramienta, que es el AP, que suple esas cosas, y que ahora mismo permite que yo pueda vivir solo. Antes de fallecer mi madre ella no podía atenderme y entonces era al revés: era yo el que la atendía a ella. A través del AP se puede hacer todo lo que la persona no puede hacer por sí misma y te da dignidad, autonomía, libre decisión, puedes ir a donde quieras. El tipo de asistencia personal que yo tengo no es la ideal, porque yo necesitaría más horas para ser verdaderamente independiente, pero el Sistema no lo permite. La AP que yo tengo me ayuda a la subsistencia y poco más.

E: Tú no tienes la PEAP

PDF1: No. Hay un concepto que se llama “pago directo”, que es la asignación que la Administración da al usuario para contratar la asistencia personal. Yo no estoy en el Sistema porque trabajé, cobro una pensión contributiva, lo que llaman la “gran invalidez”, curiosamente aún llamada con esta expresión arcaica. Entonces yo cobro la base de pensión más un 50% de ayuda por tercera persona. A mí también me correspondería por la ley 39/2006 el pago del AP, más el ATP. Es poca la diferencia, creo que unos cien euros más. Pero además, cobro puntual, mientras las PEAP de Consellería se cobran con bastante retraso, además tenemos 14 pagas,

mientras que en el sistema son 12, que tienen que alargarse a 14, e incluso a 15, para pagar el mes de vacaciones del AP. Al usuario le ofrecen ir a una residencia durante ese mes. Si además hay una baja laboral entre medias tampoco está cubierta una sustitución.

E: ¿Resulta, pues, más rentable, contratar un AP fuera del Sistema?

PDF1: Si, porque así al menos cobro las 14 pagas para repartir entre 15. Aparte de la opción de ir a una residencia el mes de vacaciones, que es la única compatibilidad que se ofrece. Pero ahora está ya reglado que se puede contratar a dos AP a media jornada, pero la asignación sigue siendo la misma, por lo que las horas se reducen. Tu recibes 800€ para asistencia personal, y eso lo puedes repartir y buscarte la vida. Y si hay que pagar al autónomo, son 300 €. Yo, fuera del Sistema, tengo contratadas a dos personas a 20 horas cada una. Están contratadas de la única manera que hoy en día se puede contratar fuera del Sistema: como servicio de empleado del hogar, que hoy forma parte del régimen general, pero siguen sin tener todos los derechos. Por ejemplo no tienen derecho a paro. Pero nosotros [los del MVI] lo que queremos es que los AP estén contentos y se está trabajando para que AP sea una verdadera figura laboral específica. Estamos luchando a nivel nacional para poder aportar algo en este sentido. Yo como persona, para contratar tengo, si no lo hago así, que constituir una empresa o acudir a otra empresa contratante que se cobra la gestión, quedando al AP un salario indecente. Las prestaciones son insuficientes, pues muchos necesitan 24 horas al día de AP, por ejemplo cambios posturales que se necesitan por la noche, lo que implica que alguien tiene que dormir en su casa, y luego alguien ir a levantarlo, etc. Imagina lo que se puede hacer en ese caso con 800€ de prestación, si encima has de restar 300 para pagar el autónomo. Entonces nos “obligan” a tener trabajadores en negro. Yo tengo a los dos de alta y ahora tengo eventualmente un tercero para las vacaciones y también lo tengo de alta. Me viene muy justo y quitarme de otras cosas para poderlo pagar. Pero si nosotros nos pasamos el día reclamando nuestros derechos, también los tienen los trabajadores que tenemos a los que muchos no pueden pagar justamente y con seguridad social. Incluso he tenido ofertas de personas que están cobrando el paro para trabajar en negro como asistentes. Yo me hubiera ahorrado 200€, pero moralmente es un fraude social. La gente, aun queriendo hacerlo todo bien, no puede realmente hacerlo.

E: El AP no está definido como una figura laboral...

PDF1: Ciertamente. Tenía que haber un régimen laboral más elástico. Nosotros buscamos un híbrido entre el régimen general y el de empleado de hogar, con lo bueno de ambos. El empleado de hogar tiene de bueno la flexibilidad, que es una característica importante de la asistencia personal, de modo que si por ejemplo no te entiendes bien con una persona, no hay por qué aguantarse mutuamente ni caer en un proceso judicial largo, pero al mismo tiempo que tenga sus derechos, como el paro. El trabajo del AP está poco valorado, precario, muchas veces es en negro y la gente cuando encuentra algo mejor, se marcha enseguida.

E: ¿Por qué razón no se habla más en España de la Asistencia personal?

PDF1: Hay varias razones. Una es que hoy en día los Trabajadores sociales, generalmente, no tienen ni idea de lo que es la asistencia personal. Esto tiene sus raíces en los principios de la ley que primaba la atención familiar, con su paguita y el alta en la Seguridad Social. Luego eso se ha reducido, la gente no lo pide porque tampoco lo conoce, y los usuarios de AP somos muy pocos. Yo digo que son pocos los valientes que se han atrevido. Que nadie se piense que si se hace una prestación digna para AP va a haber una larga cola de peticiones. Porque la vida independiente da miedo. Imagínate, por ejemplo, que a las 8 de la mañana te llama el AP diciéndote que está con 40º de fiebre y no puede venir a levantarte y tienes que movilizarlo como sea para que alguien te lo resuelva. Esa es la razón. Los que la han de ofrecer y gestionar lo saben y en su día tuvieron instrucciones de “arriba” de no saber. Como la gente no sabe, pues entonces no lo piden. Y nosotros incluso nos hemos ofrecido para informar a los trabajadores sociales de lo que es la Vida Independiente. Que entiendan lo que es un AP y lo que aporta a nuestra vida y con eso que vean cómo se ha de gestionar. Pero no nos hacen caso. Es patético que en Valencia de las 800.000

prestaciones que hay, solo 6 sean de AP. Y también es patético que gente como yo no quiera precisamente entrar en el Sistema. Respecto al País Vasco, Xavier Urmeneta es amigo nuestro y él mismo nos lo cuenta. La ley circunscribe hasta los 65 años la asistencia personal. Pero allí no solo lo han prolongado sino también promocionado, para que la gente mayor, en vez de ir y buscar residencias, con esa figura, que la han equiparado y llamado “asistente personal”, viven en sus casas, la gente está más contenta y les cuesta menos dinero. Por eso hay más de 6.000 AP, porque de ellos la inmensa mayoría es gente mayor de 65 años y viven en su casa. Allí han disfrazado la asistencia familiar, o la chica que iba a limpiar una hora, así con esta prestación están cinco o seis horas. Pero eso no es asistencia personal y está encubierto como tal. Además eso es en San Sebastián, en Gipuzkoa, no en todo el País Vasco.

E: Como activista del MVI que eres, habéis tenido problemas de representación con el CERMI?

PDF1: El CERMI, ahora por medio de PREDIF, está invadiendo la idea del AP, defendiendo una asistencia gestionada por la entidad y no por los usuarios. Por ejemplo la OVI de Madrid está subsumida en ASPAYM y no da puramente la asistencia personal que se pide en el MVI, pero la realidad es que consiguen hasta 11 horas diarias de AP. Ahora estamos en una tesitura en donde cada vez hay menos subvenciones y a la vez hay más gente que no desea vivir en residencias, con lo cual se vacían las que tienen [ASPAYM-PREDIF] y se han decantado por la asistencia personal. Nosotros estuvimos un tiempo trabajando con ellos a nivel nacional con varias reuniones por audioconferencias. Pero la asistencia que ellos promueven no es la nuestra: quieren convertirse en intermediarios necesarios, convertirse en empresas que creen bases de datos de asistentes personales. Lo que tememos es que llegue un momento en el que cuando se solicita la prestación al Sistema, entonces este te remite a ellos, con una asistencia con normas y bases de datos, registros, etc. Una característica esencial de la AP es la AUTOGESTIÓN por parte del usuario para controlar todos los aspectos de su vida.

E: ¿No se podría buscar una fórmula flexible, que diera opción a diversas formas de gestión, como ocurre en los países nórdicos?

PDF1: Sí pero allí la administración te puede *facilitar* la gestión o el asistente, no te *obligan*. Esa tendencia se impone ahora porque nosotros no pesamos nada. Hay una especie de complicidad recíproca: la Administración por un lado, se garantiza que un colectivo potente de 4 millones de personas, más sus familiares y amigos, no le van a presionar, y estas entidades tienen garantizado su protagonismo, financiación, dando sueldos impresentables, mientras ellos están en despachos lujosos con grandes sueldos. En Suecia no es así. Lo que hay que entender es que si a mí me corresponden X horas de AP, me reconozcan esas horas, y por ley cada hora vale tanto, y el día 1 del mes en mi cuenta corriente me ingresan tanto. Y luego yo lo gestiono. Si PREDIF gestiona la asistencia personal y yo quiero ir a PREDIF, voy allí. Pero si quiero ir a VICOVAL, que hemos constituido una OVI [en proyecto], voy allí. Que no quiero acudir a nadie me lo gestiono yo y contrato directamente a un AP de mi confianza. Quiero decir que lo importante de la asistencia personal es la *autogestión*. Yo no puedo ir a PREDIF y que me impongan un AP. Si no me gusta, o yo no le gusto a él, yo decido que quiero cambiarlo. Autogestión y que no haya ninguna entidad intermediaria *necesaria*, que es lo que están queriendo hacer. Hay un grupo de trabajo en el IMSERSO para definir la figura del AP, en donde PREDIF llevaba la voz cantante auspiciado por el CERMI. Nosotros hemos pedido participar en esas reuniones, la Federación Vida Independiente (FEVI) pidió intervenir. Pero la respuesta es que hiciéramos nuestras propuestas a través del CERMI. Hicimos ver que eso era una desventaja, y se nos indicó que en adelante se nos mandaría la documentación, pero curiosamente desde entonces ya no ha vuelto a haber más reuniones. Nosotros no vamos a poder con el CERMI, pero al menos reivindicamos un rinconcito.

E: ¿Es tan complicado defender la libertad de elección?

PDF1: Cuando hay muchos intereses por el medio, es difícil, porque han hecho de estas gestiones su profesión. Al principio hubo cierto aparente entendimiento, porque buscaban la aprobación del

MVI. Pero nosotros no hemos participado realmente nunca. Nuestras ideas quedan claras en el FVID y en algunas cosas podemos coincidir. Pero daba la impresión de que ellos buscaban nuestro “sello de calidad”. Nos han ninguneado siempre. Al ser pocos, no les damos miedo. En VICOVAL somos 11 socios, en Andalucía 8, en Galicia 8. Somos pocos porque no es fácil vivir independientemente. Porque un AP no es un mayordomo y todo lo has de gestionar y justificar...

E: Sin embargo las ideas del MVI sí se han extendido, aunque luego se hayan usado inapropiadamente.

PDF1: Sí. De hecho hoy “diversidad funcional” se emplea mucho, también a niveles oficiales, por ejemplo en Valencia, donde se distingue claramente entre discapacidad y diversidad. De hecho el CERMI cuando se presentaron las elecciones se metieron con los políticos por usar el término. A los actuales les gustó y prometieron usarlo, cosa que les reprocha el CERMI. Ahora se está en proceso de modificar la ley 11/2003 del Estatuto del Discapacitado en la Comunidad Valenciana equiparando diversidad funcional con discapacidad para que sean términos sinónimos. Tiene su peligro, porque diversidad funcional no es solo discapacidad. Con el CERMI es muy difícil. Tienen muchos profesionales, trabajadores sociales, abogados, sedes lujosas. Nosotros no tenemos ni una sede, nuestra sede es internet y trabajamos desde casa con ordenador y correo electrónico. Esporádicamente alguna reunión presencial en Madrid u otro lugar, pero no es lo normal en nuestro modo de funcionar. Nosotros no existimos para el CERMI. Ya no solo los del MVI, sino los que no podemos conducir coche o andar con muletas, no existimos. Somos un colectivo silencioso, dentro del 10% de la población. En las fotos del CERMI los ves con traje y chaqueta y ninguno en silla de ruedas. Nosotros cuando vamos a reuniones vamos todos con nuestras sillas de ruedas y los AP.

E: La verdad es que no pensaba que erais tan pocos

PDF1: Porque para los pocos que somos metemos mucho ruido. También la gente se va cansando y se va muriendo. Somos mayores, no nos quedan demasiados años con lo cual quizá no veamos las cosas arregladas. Las introducciones a las leyes vienen con palabras tomadas de la convención y de nuestras ideas, pero luego se traducen en reglamentos que lo tumban todo. Si hubiésemos aceptado sus iniciativas, hubieran convertido la web en un bolsa de asistentes, pero eso no es así. Eso es prestar un servicio y la Asistencia personal no es un servicio más. Es *empoderamiento* y a veces empezamos la casa por el tejado. Pretendemos formar a gente para que sea AP, pero lo que deberíamos hacer es formar a gente para que sea *usuaria de AP*. Porque mucha gente que tiene en Madrid por ejemplo Asistencia Personal no sabe gestionarla y se hacen auténticas barbaridades, pero como tienen detrás la OVI les solucionan la papeleta. Hay que formar en autogestión, que es lo que nos quieren eliminar. Muchos además venimos asqueados del movimiento asociativo. Nosotros llevamos una gestión muy horizontal a todos los niveles. Cuando vamos a exponer nuestras opiniones enviamos correos al grupo y se defiende lo que el grupo dice. A veces la gente cuando viene a vernos viene para que les solucionemos la vida, pero eso no es así. Buscamos el empoderamiento y no vivir en casa con la mamá. Y a eso la gente no se acostumbra tan fácil, sobre todo cuando toda la vida te han considerado “minusválido” para todo, incluso para salir solo a la calle. Les hablo de AP y no saben lo que es. Y la familia lo ve como un intruso, que hay que compaginar con la vida en pareja, etc. Porque la gente se puede cansar de cuidar. Yo pasé muchos años sin saber que ser independiente era posible. Cuando ya lo llegas a asimilar, a veces se llega tarde. Pero siempre es una experiencia valiosa que se puede transmitir. La asistencia personal no es la mujer. Faltan políticos con diversidad funcional que ayuden a mentalizar a la sociedad. Como el atril del Parlamento, todavía inaccesible.

PDF2: Independencia anónima

- Perfil

Edad: 60

Sexo: M

Unidad familiar: Unipersonal

Situación laboral: Jubilado por Incapacidad Permanente para el servicio.

Padece enfermedad progresiva: No

Valoración: Grado discapacidad 65%; ATP: No; Movilidad reducida: sí

Apoyos económicos: Pensión contributiva

Persona de Apoyo Principal (PAP): No

Conoce el MVI: Sí

Fecha de realización entrevista: 02/08/2017

Fecha VºBº del entrevistado: 07/08/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo te las arreglas para llevar una vida lo más autónoma posible?

PDF2: Yo vivía con mi madre hasta hace cinco años que faltó. Antes todo lo que era la casa lo llevaba ella y yo le ayudaba en alguna cosita. Pero desde que faltó ella yo me encargo de todo. No tengo ayuda de nadie, excepto la que ya venía con mi madre, una señora una vez a la semana que viene, limpia la casa, hace de la colada las piezas más grandes porque yo no las puedo tender ni cosas de esas.

E: ¿Una sola vez a la semana?

PDF2: Sí. Es una vida totalmente independiente, porque hasta lo que hace ella, en un caso dado, lo podría hacer yo con más o menos dificultad. Pero bueno, mientras lo puedo pagar me va bien. Pero lo que es mi vida personal me la organizo yo. Incluso me cocino, aunque cualquier excusa vale para comer fuera, o me la compro hecha, pero en fin, todo me lo voy organizando yo.

E: Esa independencia es porque tú estás en mejores condiciones físicas solamente o porque tú te lo has trabajado?

PDF2: Yo tengo compañeros que están más o menos como yo y dependen bastante más de su entorno. Pero yo mismo me he buscado mis propios resortes. Por ejemplo, en los últimos años he tenido problemas en los brazos, me han operado algún tendón, por el esfuerzo de llevar la silla. Mucha gente me dice que lleve una eléctrica. Pero prefiero no llevarla porque me resultaría más complicado después conducir un coche. Una eléctrica ya no sube a cualquier coche. Yo necesito el coche para ir fuera o para ir a muchos sitios. Conduzco ya desde hace 40 años. Y con la manual me conserva la movilidad. También me he comprado un motor aplicable a la silla para moverme más rápido por ciudad. Prefiero eso que una silla eléctrica. Son cosas de esas que voy ajustando al modo de vida que quiero y la llevaré mientras pueda.

E: ¿El movimiento asociativo en el que tú colaboras mucho, te ha ayudado a ser más independiente?

PDF2: La verdad es que no. La verdad es que en el mundo de la discapacidad no hace muchos años que entré. Primero entré en la asociación de conductores a mediados de los ochenta. Entonces teníamos muchísimas trabas para conducir, adaptar los coches, incluso no existía la tarjeta de aparcamiento. Aquí tenían taller de adaptación y nosotros montamos una asociación en torno a eso. Era un tratamiento de la discapacidad muy centrado en un objetivo. Después de algunos años estuve en FESA, la asociación de deportes, y allí traté con muchas asociaciones diferentes de discapacitados, pero era un tipo de gente específica que hacía deporte. Realmente mi primer contacto con la discapacidad, como problemática en el entorno, fue en COCEMFE.

E: Volviendo atrás, tengo la impresión, según vas hablando, de que tus padres te educaron en la autonomía.

PDF2: Sí, sí. Mi padre murió muy joven, cuando yo tenía 13 años. Mi madre es la que llevó toda la carga. Éramos tres hermanos, una hermana más mayor y otra más pequeña. En los años 70 y algo (77-78), sé que mi madre, me lo dijo más tarde, recibió ofertas para que yo entrara de bedel o de cosas así. Empezaba lo del reconocimiento del grado de discapacidad y entonces de hecho empezaron a entrar muchos discapacitados psíquicos, gente de la Talidomida, etc. como de bedeles o tareas administrativas en general. Pero mi madre siempre tuvo en mente que no, que yo servía para estudiar y que tenía que ganarme la vida con la cabeza y no tanto con este tipo de cosas. Hice el bachiller en colegio normal y después la carrera en la Universidad Politécnica los cinco años. No fue una madre sobreprotectora conmigo, y ya unos años después de morir mi padre, yo llevaba toda la parte burocrática de la casa. Mis hermanas se casaron y yo asumí lo de llevar la casa, más allá de lo que son las tareas domésticas.

E: Yo tenía la impresión, de que toda persona con discapacidad, a partir de cierto grado ha tenido alguien personal que le ha protegido.

PDF2: Ese no ha sido mi caso. Al revés, por ejemplo con mi hermana pequeña, he sido mucho más yo su punto de apoyo en muchas ocasiones.

E: Cuando al entrar en COCEMFE empezas a conocer más el mundo de la discapacidad, ha sido para ti un apoyo o, al revés, has aportado tú.

PDF2: Lo que se dice apoyo personal no he necesitado gran cosa de COCEMFE, lo que sí ha hecho ha sido abrirme la mente a lo que realmente son los diferentes tipos de discapacidad. He descubierto que hay muchas enfermedades orgánicas que limitan mucho la vida, por ejemplo, los trasplantados hepáticos tienen después una vida condicionada con tratamientos y medicación. Y quien dice eso dice la hemofilia o la fibromialgia. Yo, aparte de la polio, no he padecido ningún otro tipo de enfermedad crónica grave. Respecto a mi singularidad, la mayor parte de los de polio ha sido así. Casi todos somos de finales de los 50 principios de los 60, en una época en donde la ciudad estaba de todo menos adaptada. Las discapacidades de aquellos tiempos eran casi todas degenerativas o hereditarias, muy escondidas. Se veía poca gente con discapacidad por la calle. Los primeros que movimos un poco el mundo asociativo y empezamos a relacionarnos y socializar fuimos los polios. También porque entonces teníamos un grado de movilidad que no nos invalidaba totalmente. Hasta prácticamente los 30 años caminaba con un aparato en una pierna y sin bastones más o menos. Con el paso del tiempo ya tuve que ir en silla. La polio es un virus que ataca al sistema nervioso y lo que produce es que rompe lo que es el enlace entre los nervios y el músculo, con lo cual los músculos dejan de trabajar. Existen, pero no les llega la señal. Nos afecta sobre todo a miembros inferiores, algo a los superiores y también al principio afectó por ejemplo a órganos internos. Hubo muchos niños a los que hubo que meter en lo que se llamaba “el pulmón de acero”, porque les había afectado al mecanismo de respiración y había que meterlos en la máquina para respirar. Se llamaba la “parálisis infantil” porque afectaba a los niños. Fuimos de los primeros colectivos que empezamos a ser visibles, porque en todos los barrios había al menos 2 o 3 casos. 40 años después de dar el ataque ha habido una especie de rebrote. Yo en el primer diagnóstico tenía las dos piernas afectadas, pero cuando recientemente me han hecho otra exploración neurológica se ve que en un brazo, en el que he perdido mucha fuerza, también estaba

atacado, pero en un grado que ni siquiera me había dado cuenta. Pero con el paso de los años no llega al 30% de la fuerza normal. Una botella si está un poco cerrada con esa mano ya no la puedo abrir. Con la otra sí. En esa recaída ha habido gente que le ha afectado incluso a órganos internos, o se padece más el frío, o el cansancio. Se le ha llamado el “síndrome post-polio”. Este síndrome no está universalmente aceptado, aunque la OMS sí que le ha dado un código, aunque está todavía en duda. Porque al perder algunos músculos su función, la asumen otros músculos que se han ido recargando. Por eso algunos médicos dicen que es el propio sistema que empieza a decaer por cansancio. La polio se da por extinguida, pero con la inmigración aún se han detectado algunos casos en Europa e incluso Cataluña. En países subdesarrollados existe porque hay países en los que todavía no vacunan. Aquí se vacuna desde el 63, que es cuando se impuso en España. No se sabe muy bien qué hacer con el síndrome. Sí se ha hecho un protocolo de diagnóstico, pero no saben ni cómo evitarlo ni qué hacer. Pierdes facultades como consecuencia de una reactivación de algo que estaba ya ahí inicialmente.

E: ¿Te has sentido suficientemente atendido por el Estado?

PDF2: Habría que distinguir fases. En la primera fase no. Cuando muchos compañeros y yo caemos malos a finales de los 50, por ejemplo en Francia ya existía la vacuna. Y aquí el Régimen por lo que fuera no la quiso distribuir. No se sabe por qué, ni tampoco por qué hubo un brote tan grande en pocos años. El caso es que hubo un montón de casos cuando en otros países ya se distribuía la vacuna. En el 63 la cosa se impone y empiezan a vacunar. Ahí sí que hubo una dejación por parte del Estado. Incluso la polio no entraba en las enfermedades de la Seguridad Social, con lo cual el tratamiento inicial, si las familias lo podían pagar lo pagaban porque era caro. Era el impacto primero para curar la enfermedad. Porque una vez matan el virus ya no estás enfermo, pero quedan las secuelas. Muchas de las familias que no podían pagar acababan los críos en el hospital de la Malvarrosa y sobre todo en San Juan de Dios. Entonces la ley de protección de datos no funcionaba y a los 2 o 3 semanas de caer malo vino a mi casa un monje para ofrecer la ayuda del hospital. Nueva dejación por el Estado. Es verdad que en San Juan de Dios salvaron la vida a mucha gente. En los 70, que ya empieza un poco la sensibilidad por la discapacidad hubo algunas innovaciones. Por ejemplo al cumplir los 18 me iban a quitar la orfandad por mi padre, y mi madre empezó a gestionar y me prorrogaron la orfandad el tiempo suficiente para que acabara de estudiar. En los últimos años del franquismo ya hubo algo y después en la transición ya estuvimos más respaldados, con desgravaciones en Hacienda, etc., pero ya como colectivo discapacitado en general.

E: ¿Cómo ves ahora el apoyo social con la discapacidad?

PDF2: Por la imagen que muchas veces damos de nosotros mismo, aún queda mucho de la consideración de pena. Aunque por otra va avanzando la idea de reconocimiento de nuestros derechos. Pero sobre todo desde algunas instancias de la discapacidad aún se juega mucho con estos sentimientos de la pena.

E: Quizá este sería el momento de introducir el tema de la potenciación del apoyo de las familias frente a la reivindicación de derechos que plantea claramente el MVI y la Convención.

PDF2: El hecho de introducir el concepto de Vida Independiente ya es en sí un avance. Yo quiero vivir por mí mismo y tomar mis propias decisiones. Reconocimiento de derechos frente asistencia. Otra cosa es, como ocurre en casi todos los Movimientos, que en su propio desarrollo, a veces hacen peticiones que se salen de madre. Yo en su día tuve discusiones con un compañero del MVI precisamente por eso. Se parte de una reivindicación correcta de igualdad de condiciones, pero no podemos pedir más que otros por el hecho de ser discapacitados. Como filosofía e idea es rompedora, en el sentido de que reclama derechos y no asistencia, pero también que considerar que otras personas sin discapacidad están sin comer y tienen derecho igual a todos. También suele pasar que se pide 17 para que al final te den 4.

E: Parece que los más involucrados en el MVI son los que tienen mayor grado de discapacidad.

PDF2: Pero tampoco se puede decir de modo absoluto que una persona que necesita apoyo de otra las 24 horas, se puede decir que sea autónoma. Habría que ver por qué se es independiente, si es por el hecho de no estar en una residencia y estar en mi casa con alguien que me lo hace todo. También es un problema el coste que tiene. Es verdad que el que tiene capacidad mental debería poder hacer con su vida lo que quiera y si físicamente no lo puede hacer el Estado debería procurarle los medios para poderlo hacer. Pero tiene un coste y al final la bolsa es una para todos. Es el problema de las prioridades: poner cuatro personas a tiempo completo a disposición de una PDF, cuesta X y una residencia cuesta la mitad. Otra cosa es cómo están las residencias, el trato que reciben y la libertad que puedan disponer. O tener además otras ayudas externas. A lo mejor se puede atender a más gente en una residencia. Son las decisiones que ha de tomar la sociedad en general. Lo de las familias sin comer por ejemplo se está planteando en muchos países como renta básica. Cualquier ciudadano debería tener medios mínimos para subsistir él y su familia. ¿Eso se puede asumir? ¿Cómo repercute en el resto? ¿A quién se da?. Como derecho no lo puede negar nadie, pero llevarlo a la práctica es más complicado.

E: En algunos países, como los nórdicos, se intenta hacer.

PDF2: Claro, la diferencia entre esos países y nosotros probablemente es que la educación ciudadana está mucho más avanzada. Aunque también tiene sus limitaciones. Pero aquí parece aún que el que engaña a Hacienda es un pillo y no un delincuente. Para llegar a esa altura hay que hablar mucho de educación previa. Luego está el tema de la Economía Social. El capitalismo puro y duro lleva a un tipo de sociedad con paro y desigualdad. Hay que decidir hacia dónde queremos ir y si queremos una Economía Social que revierta beneficios en apoyo de los más desfavorecidos y a favor de la igualdad. En el tercer mundo no hay ningún tipo de apoyo a la discapacidad.

E: Las instituciones, incluidas las Asociaciones de discapacitados, parecen no decir nada, con miedo a perder lo que tienen.

PDF2: Yo he estado en la Universidad y decepciona, porque es de todo menos motor social. Se han convertido en una fábrica de títulos y poco más. Ni siquiera ahí ves un debate social. Los sindicatos son piezas de un engranaje. Muchas Asociaciones se están convirtiendo en pequeños (o grandes, según el tamaño) en prestadores de servicios. La idea de profesionalizar las Asociaciones, hace que sus Directivos reales sean los técnicos, con lo cual la idea que teníamos los discapacitados de tener organizaciones dirigidas por nosotros mismos, al final estamos delegando otra vez en otras personas que a veces defienden intereses legítimos, pero que son intereses particulares para mantenerse a sí misma y no pensando en los puestos de trabajo. Incluso vemos que hay Asociaciones que se convierten en empresas de negocios, con directivos con grandes sueldos que salen de subvenciones, rompiendo el principio de que sean los propios usuarios los que autogestionen. Somos *amateur* y para eso están los consultores, pero no debemos dejar que sean ellos los que dirigen. Una sociedad en que los directivos viven bien y los demás hacen lo que les mandan o les dejan hacer. Al depender su vida de eso, la gente es cada vez menos crítica con los que mandan, porque al final las subvenciones vienen de arriba. Como ha pasado con los sindicatos. Puedes protestar pero sin pasarte. Y lo mismo en Asociaciones. Por ejemplo para favorecer las Asociaciones de empleo para discapacitados psíquicos, las otras asociaciones se quejaban porque tenían miedo a perder el favor de las grandes empresas que invierten parte de su dinero en eso. Muchos centros especiales de empleo se emplean como medio de financiación y no para dar empleo a las personas con discapacidad de modo prioritario. Estos debates no se tienen en el movimiento asociativo, pero se tiene que plantear porque si no el apoyo social irá decayendo, al ver que han perdiendo su finalidad. Somos un colectivo cansado que se va deteriorando, con poco ímpetu para la lucha y demasiado fácil para caer en la lástima. Pero al final la lástima ni es rentable, ni sostenible a largo plazo.

E: El colectivo tiene parte de culpa...

PDF2: Sí, sí. Precisamente hablando del copago farmacéutico en el CERMI, ahora los pensionistas no pagan según la pensión que tengan, mientras que los discapacitados no tienen copago, independientemente de su renta, y eso no se sustenta en el derecho, sino en la lástima. Pero el CERMI lo ha defendido. A veces se nos ve mucho más dependientes de lo que somos, pero por otra parte tampoco se saben muchos de los problemas que tenemos. Somos muy desconocidos, en el sentido de que vemos en las películas que uno cae en una silla de ruedas y se le acaba el mundo. El mensaje que hay que lanzar es que no se acaba la vida por ir en silla de ruedas. Pero por otro lado, yo comprendí muchos problemas cuando desde el CERMI vi sociedades de mentales, sordos, enfermedades raras, etc. todo un mundo de distintas problemáticas, que puedes solo entrever desde dentro. Pero desde fuera es difícil.

E: Desde fuera muchos piensan que los discapacitados viven bien con sus subvenciones y sillas eléctricas.

PDF2: ¿Pero quién se hace altavoz de todo esto? Porque no es un pensamiento uniforme ni extendido. Al final la voz de los colectivos no son los propios afectados, sino sus representantes. Quien tenía que provocar estos temas sería el CERMI como el representante oficial español. Pero el CERMI no habla por todos, y tiene su dependencia de la ONCE. Si en la pirámide entran además plataformas más amplias como la del Tercer Sector y otras, al final todo se va diluyendo tanto, que al final el interlocutor del Gobierno es alguien que no tiene ni idea de los problemas de los usuarios. ¿Quién tiene que hacer este tipo de reflexiones? Yo cada vez lo tengo más difícil porque allá donde hablo de estas cosas, cada vez encuentro menos receptividad a replantearse las cosas. Las cosas van así y es mejor no plantearlas.

E: Parece que PREDIF quiere apropiarse el tema del AP, pero gestionando ellos.

PDF2: PREDIF es prácticamente ASPAYM, que es una asociación muy grande debido a la cantidad de medulares que hay, a los que por lo que sea, porque hay muchos accidentes de tráfico, etc., se les está dando mucha cancha y se sienten fuertes. Ahora han podido entrar en el CERMI, tras un montón de años de haberse separado. Tienen a absorber todo lo que es la discapacidad física, lo que perjudica por ejemplo a COCEMFE, con unos parámetros muy decantados a lo que son traumas por accidente, y poco a los discapacitados físicos de toda la vida. Esos son los juegos de poder entre las distintas Asociaciones de las distintas discapacidades.

E: No resulta tan sorprendente, pues suele ocurrir en los distintos colectivos...

PDF2: A veces por eso los intereses de las Asociación no son los de los usuarios. Ahora están muy volcados en la investigación de las células madre, para posibles recuperaciones. Pero todas las otras discapacidades que no tienen cura quedan marginadas. Los psíquicos creo que están un poco mimados, lo que ocurre es que están dirigidos por los padres o tutores, porque ellos como tal están muy abandonados. Los mentales ahora tienen muchos problemas (esquizofrenias, etc.). Muchas personas ni siquiera son consideradas como discapacitadas, pero a la hora de buscar trabajo y tal es prácticamente imposible. Se ha pretendido integrarlos en la sociedad, con alas especiales en los hospitales, pero al final no han dado resultado. Socialmente tampoco hay ninguna campaña siquiera de aceptación de este tipo de personas. Ni hay suficiente control respecto a su medicación en un entorno no protegido. El Estado se lava las manos. Eso ocurre también con la PEAP que no luego no lo controlan o se quitan la responsabilidad de encima respecto a las contrataciones. Todos estos debates hoy no se tienen dentro de los colectivos y la sociedad no se entera de nada, pues se ven muy pocos debates interesantes que vayan más de las reflexiones de 140 caracteres. Si no te toca a ti directamente, el tema no se quiere ni saber. Por ejemplo con la Fundación José Carreras, que la gente hasta entonces no sabía lo que era la leucemia. Ni aún se sabe hoy para qué sirve, a no ser que te afecte. O el Alzheimer con Rita Hayworth, que promovió el uso de los TAC para los diagnósticos.

E: ¿Qué crees importante decir respecto a la autonomía personal, que es lo que reivindica el MVI?

PDF2: El resumen respecto a la autonomía personal es que habría que hacer un estudio económico serio, de lo que cuesta un AP y lo que cuesta por ejemplo una plaza residencial, que es a lo que se vuelve.

E: Pero esto ya se hizo desde principios de siglo en el reino Unido con el “pago directo”, y desde entonces muchos otros estudios lo confirman.

PDF2: Yo creo que es el punto por donde habría que atacar al Sistema, en el sentido de decantarse por una dirección u otra. Porque las residencias, o son muy específicas o son un cementerio. Hay alguna residencia, como la de Petrer¹, en donde la gente es más o menos joven, algunos estudian o trabajan, etc. Pero cuesta creo unos 40.000€ al año por cada residente. La Consellería colabora económicamente. Si ese coste es parecido al del AP, es lo que habría que calibrar. Porque a una PDF más o menos joven la metes en una residencia de mayores y la matas. Las residencias estatales se están reduciendo a personas muy mayores y muy deterioradas, porque si no, no quedan plazas. Y lo mismo ocurre con las privadas o concertadas. Hay que poner encima de la mesa estos temas. Porque si una persona como yo pierde fuerzas físicas, pero mantiene sus cualidades mentales, no tiene un lugar adecuado para poderse atender. La globalización ha hecho mucho daño, y se ha potenciado el capitalismo salvaje, que ha bajado los sueldos, ha cuestionado los derechos y la Economía Social ha ido hacia atrás. Pero por otro lado la sociedad tiene más conocimientos y tiene mayor capacidad de pensar y hay, por tanto, mayor responsabilidad en dar respuesta a estos temas. Todo al final se resume en decisiones políticas, que es a lo que nos lleva un análisis científico de la realidad.

E: Si los derechos no son “fundamentales” no hay nada que hacer. Porque al final todo se deja a la posibilidad presupuestaria

PDF2: Yo creo que la palabra “derecho” no se explica suficientemente y las interpretaciones pueden ser escandalosas. No hay derecho al trabajo si por otra parte no hay obligación de proporcionártelo, queda vacío. Habría que pedir que el derecho sea algo real y no una pantomima. Es algo que se ve en todos los Congresos sobre el tema de la discapacidad y muchos otros. El tema de las pensiones es un ejemplo claro del temor que hay a perderlo todo, o que no llegue a todos. Se justifica con el tema de las cotizaciones, pero al haber menos capacidad de trabajo todo se va hundiendo, como ocurre en la sanidad, basada en la cotización laboral, pero que necesita la aportación del Estado, porque no llega con las cotizaciones. Lo mismo ocurre con las pensiones y lo que se llama la Seguridad Social, que ya no puede cubrirse desde el trabajo, y hay que pensar en otro modo de redistribuir la riqueza. Los derechos sociales son de segundo grado, si “podemos”. Cada vez hay menos reflexión, que contrasta con el debate social que hubo en España con la democracia. Hoy está la sociedad dormida, hasta que se llegue al límite. Los que vienen detrás, no tienen nada. Trabajos precarios, sin cotizar. Sin posibilidad de crear familias estables. La brecha tecnológica es muy grande, y hay gente que se queda fuera. Con la revolución industrial se redujo el trabajo, pero hubo también un pacto de reducción de jornadas. Pero es que hoy seguimos con lo mismo, sin necesidad de trabajar tantas horas. Es un capitalismo que no encuentra contestación social y es hora de reflexionar.

¹ Se refiere al Centro de Atención Integral “COCEMFE Alicante”, la Residencia y Centro de Día para personas con discapacidad física y/u orgánica de gran dependencia, ubicada en el municipio de Petrer (Alicante). <https://caicocemfealicante.com/> (Consulta 05/08/2017) [nota del entrevistador]

PDF3: Esposa cuidadora

-Perfil

Edad: 55

Sexo: M

Situación familiar: Pareja, con una hija adulta.

Situación laboral: Pensionista

Padece enfermedad progresiva: Sí

PAP: Pareja

Valoración: 78% discapacidad; Grado II, Nivel 1 Dependencia.

Apoyos económicos: Pensión Gran Invalidez; Prestación económica Ley de Dependencia; prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

Conoce el MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 03/08/2017

Fecha VºBº del entrevistado: 11/08/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo te las arreglas para llevar una vida independiente?

PDF3: Yo realmente tengo una gran dependencia desde hace 12 años aproximadamente. Antes tenía una discapacidad, pero yo me podía manejar más o menos para todo. Yo andaba mal, pero andaba, y todo lo demás con alguna ligera ayuda en casa, por ejemplo en alguna caída. Pero en todo lo demás, como el aseo, comida, o al salir de casa me manejaba solo. A partir de estos 12 años atrás, entonces cojo la silla de ruedas porque yo pierdo fuerza muscular. El apoyo es siempre la familia, la que tengo directamente en casa, mi mujer y mi hija la pequeña, que ahora ya es mayor y colabora, y las dos mayores cuando están en casa. Mi principal apoyo ha sido siempre la familia. Mi enfermedad es congénita, una distrofia muscular de cinturas, y dentro de ellas, ha tenido una evolución benigna, la progresión ha sido muy lenta. Me permitió ir al Instituto, hacer deporte, ir a la Universidad. Cuando inicio la Universidad es cuando la enfermedad da el primer salto y me empieza a limitar más. Empiezo a dejar de poder correr, por ejemplo. Hasta entonces, con cansancio y dificultad, podía. He hecho deportes como el fútbol o el rugby con mis limitaciones. A partir de la Universidad, con 18 o 20 años se produce un cambio y se hace más patente la enfermedad, pero yo termino mis estudios y termino trabajando de mi profesión, que es arquitecto técnico, durante 16 o 17 años, desde los 23 hasta cumplir los 40 años, adaptándome, porque la enfermedad iba progresando, haciendo que yo tuviera menos fuerza, menos capacidad para subir escaleras, para conducir..., etc. Las limitaciones siempre son físicas, la enfermedad no afecta al intelecto.

E: ¿Puedes explicar cómo te adaptabas? ¿Te daban ayudas técnicas o te las ingeniabas tú?

PDF3: Me las ingeniaba yo. El hecho está en que la pérdida de fuerza simplemente me producía limitaciones, como caminar menos tiempo, o subir escaleras agarrándote a cualquier apoyo de alrededor, e incluso al final hasta gateando. No ha habido ninguna ayuda técnica que me haya servido en mí día a día. Ni siquiera usé bastón, porque ni el bastón o muletas, me impedían caer, porque la parte inferior es la más débil y podía romperme alguna cosa con más facilidad. Entonces lo que hice fue aprender a caerme de modo imprevisto. Cuando notaba un desequilibrio intentaba

que la caída fuera lo más suave posible, con menos impacto directo. En el trabajo ha sido un proceso bueno, en una empresa pequeña, en donde todos nos hemos ido adaptando. Cuando yo tenía más dificultad para visitar la obra o ciertos espacios de la obra, lo hacía un compañero y yo hacía más trabajo de despacho o con el cliente. Yo empecé a trabajar con 23 o 24 años en la empresa, y al ser una empresa pequeña, hemos evolucionando juntos con mi enfermedad. Al menos hemos sido tres personas que siempre hemos estado juntos trabajando. Otros han ido rotando o cambiando. Así es que hemos crecido juntos en ese aspecto. De hecho cuando yo me doy cuenta de que físicamente no puedo desarrollar parte de mi trabajo, solicité una incapacidad, que yo pensaba que iba a ser parcial, es decir, no hacer la parte de la obra, pero sí la parte de los proyectos, oficina, etc. Soy yo el que lo plantea a la empresa, y aunque ellos creían que no era preciso hacerlo, yo pensé que sí, y en aquel momento la Administración me dio la incapacidad absoluta, que implicaba no poder trabajar en nada. Fue una situación incómoda, porque ni siquiera tenía 40 años, y yo me veía capacitado para ciertas cosas todavía. Fue duro, porque me cortaron la posibilidad de seguir realizándome en mi trabajo. Me costó asumirlo. Al final lo que hicimos fue ingeniar alternativas para estar vinculado de algún modo a mi trabajo. Consultando con conocidos que tenía en la Seguridad Social, Tesorería y demás, con la propia empresa determinamos que la única manera legal de poder estar vinculado, era haciéndome socio de la empresa. Con lo cual yo podía acudir a nuestra empresa sin ningún problema, aunque no podía ser gerente, poner firmar, etc., pero yo podía colaborar y trabajar en otras cosas. Y eso es lo que hicimos hasta hace poco. Esta solución vino por parte de la empresa, porque además como aparejador y arquitecto técnico estaba colegiado, pero la incapacidad no me dejaba actuar tampoco como autónomo, según me indicó la abogada de la Asociación a la que pertenezco. A mí me hizo respirar más tranquilo, porque ya no era desvincularse del todo del trabajo. Por otro lado tuve más tiempo para dedicarme a mi Asociación, a pintar, a otras cosas que también me llenaban. A partir de los 40 empecé a llevar silla manual pero la llevé poco tiempo porque no tengo fuerza en los brazos para el impulso. La silla eléctrica me dio otra vez independencia para salir de casa.

E: Entonces, ¿desde cuándo ha cesado tu actividad laboral?

PDF3: Del todo no la he dejado nunca. Aunque ahora se reduce más a recibir una llamada para ir a ver a alguien, o ir conjuntamente al Ayuntamiento a hacer una consulta, o cosas así. Se mantiene una relación cordial.

E: Has nombrado una Asociación. ¿Te ayuda en algo el movimiento asociativo?

PDF3: Hace tiempo que no voy con mucha frecuencia, pero inicialmente, cuando fui, que fue cuando cogí la silla de ruedas, aunque la conocía de antes, es verdad que fue importante a nivel emocional, porque ves a gente en una situación similar y que ha pasado por cosas que tú todavía no has pasado, pero a lo que vas a llegar. Es importante en el sentido de verte acompañado, ver la superación de las situaciones en otros, y aunque no se disponía de muchos medios, sí se hacían cosas que me parecían importantes, como la divulgación de las enfermedades neuromusculares y la discapacidad que conllevan, dando charlas en colegios, se generaban Jornadas médicas para recibir información directa, que no fuera solo por internet o lo que oyes por ahí, que no se sabe hasta dónde es fiable. Luego me involucré más y estuve más tiempo, incluso siendo de la Junta. Pero eso me decepcionó un poco. Cuando hubo más interrelación con otras asociaciones, yo pensaba que todos empujábamos en el mismo sentido, pero vi que no, que eran como pequeñas empresas que se disputan su parte de la tarta. Eso era no solo entre diferentes patologías, sino dentro de la misma patología, con roces, y queriendo asumir el protagonismo. Al final no sabía si los roces era algo personal o realmente ocasionados por diferentes puntos de vista respecto a cómo llevar una Asociación en beneficio de los socios. Me quedé fuera un tiempo. Sigo como socio, pero acudo menos. Desde hace un año me están medio convenciendo para volver a la Junta porque han ido cambiando las personas, pero me lo planteo como colaboración sin implicarme tanto, como asesor, o vocal un poco distante, porque necesitaría comprobar que las cosas han cambiado realmente. Fue importante entrar en su momento, pero a los 3 o 4 años necesitaba salir, no solo

de mi asociación, sino del conjunto de las relaciones interasociacionales, pues me creaba un estado de ansiedad y se generaban discusiones que consideraba que desbordaban a mis propios problemas e intereses personales. Puede ser que esto ocurra en general en todos los colectivos. Pensaba que íbamos a ser todos más piña y se pierde mucha fuerza en discusiones banales y no para lograr una mejor calidad de vida de los socios. Se trataba de discusiones de poder y protagonismo personal. Y no vamos a una asociación para eso, pues todos tenemos un mismo objetivo, o al menos así parece en un principio. Todos queremos mejorar y nos parecemos mucho unas asociaciones con otras a la hora de plantear peticiones a Consellería u otras administraciones.

E: ¿Te has sentido apoyado socialmente?

PDF3: La gente que me ha rodeado: familia, compañeros de trabajo, amigos, etc., por ese lado a mí me ha ido muy bien y siempre me he sentido apoyado por todos, desde que era pequeño. Hay amigos con los que no nos vemos mucho, pero están ahí, y quedamos. La nueva gente que se ha ido incorporando también ha sido igual. No me he sentido tratado de una manera negativa, ni sobreprotectora. He tenido alguna vez el problema de sentirme una carga, pero me lo han quitado de la cabeza. A veces me agobio por algunas molestias físicas que sufre mi pareja porque pienso que son por mi causa, al hacer transferencias, etc. Pero esa sensación, cuando realmente se plantea abiertamente se disipan las dudas. La situación es esta y hay que llevarla lo mejor que se puede. Es también un reto personal. La enfermedad es progresiva, con lo cual se te exige ir cambiando y aceptando las limitaciones que se van acumulando. En su momento tuve que acudir a un psiquiatra porque yo no hubiera podido salir solo. Pero me han ayudado todos. Incluso, en su momento, la empresa para no cargarme en el trabajo, ni presionar desde fuera en ningún sentido. Yo he podido trabajar porque he topado con buena gente. En otras empresas no hubiera podido estar tanto tiempo seguramente. O no hubiera podido trabajar, aún con un título universitario, a causa de mi grado de discapacidad.

E: Pero fuera de tu entorno, ¿desde la administración, te han apoyado?

PDF3: En cuanto sales de tu entorno, yo he notado en los últimos años, veo una sociedad un poco más abierta a entender estas cosas. Que puedes ser válido para muchas cosas, aparte de mis limitaciones. Eso se asume, pero aún falta mucho. Los que están por encima y manejan esto, no es que les falte mucho, es que están fuera. No han buscado que nuestro día a día se desarrolle con normalidad. Si yo hubiera tenido que trabajar por lo que me facilitara la Administración, todavía estaría buscando por ahí. A nivel prestaciones, ninguna para ser más autónomo, ninguna (exceptuando la silla de ruedas para la movilidad). Me cuida mi familia exclusivamente. Es muy importante el hecho de que yo tengo una pensión contributiva, con la Gran Invalidez, que sustituye a la prestación económica de la Ley de Dependencia. Pero los que tienen una pensión no contributiva lo tienen que tener muy crudo. La inmensa mayoría. Sobre todo la gente que de jovencita ya tiene más de un 60%, que quizá haya tenido una posibilidad de formarse. Pero de ahí a la posibilidad de integrarse laboralmente... Pero los que están entre el 33 o el 40 % a lo mejor sí.

E: Pero tú también has trabajado por tu parte...

PDF3: Cuanto más te trabajas, más “suerte” tienes. Con mi enfermedad a los 18 años yo aún no tenía ni idea de lo que me ocurría. Fue en las revisiones médicas del servicio militar ya me orientaron sobre lo que podría ser. En esos años fue cuando me dieron un primer diagnóstico, no cerrado. Quizá con otra mentalidad hubiera dejado de estudiar, o no hubiera estudiado lo que estudié. Porque ser aparejador no es precisamente algo muy adecuado, cuando has de estar muchas veces en la obra. En mi casa tampoco habían sido sobreprotectores porque para empezar hasta esta edad de 17 o 18 años no estuvo claro lo de mi enfermedad y llevé la infancia normal, aunque empezaban a aparecer síntomas en el modo de caminar, por ejemplo. Pero cuando yo tenía 4 años te miraban los huesos, que eran normales. Entonces lo de neuromuscular no se sabía ni lo que era. Como la evolución era tan lenta, se van perfilando cosas, como cansancio al subir las escaleras a los 12 años, pero ningún médico dijo nada hasta la segunda revisión del servicio militar

que he nombrado. Fue un médico el que se dio cuenta y me mandó a un especialista. Pero entonces no se sabía mucho, tal vez por eso no me hizo cambiar mucho en mis proyectos.

E: ¿Conoces algo del MVI?

PDF3: Conozco poco. Lo conocí por personas del MVI cuando empezó en Valencia, pero que entonces estaban en mi Asociación, de la que poco a poco se fueron desvinculando para integrarse en el Foro de Vida Independiente. Para mí su mensaje consiste en hacer tu vida lo más independiente posible por medio sobre todo de una asistencia personal, que no dependa de tu familia. Esa era la frase que resumía todo. Pero no he tenido grandes conversaciones sobre eso. A mí me parece que es algo factible. No sé a qué más cosas aspiran porque eso solo ya es mucho. Dicho así parece que siempre tienes que tener siempre pegado un AP. Eso a mí me chocaba mucho. Tal vez porque yo aún hacía de manera autónoma el 80% de mi actividad, aun yendo en silla de ruedas. Luego ha ido evolucionando, pero he tenido un entorno favorecedor. A lo mejor yo empezaría a plantearme lo del MVI con ese tipo de asistencia ahora. Porque ahora sí que necesito ese 80% de ayuda (o más) sobre todo de actividades que suponen manipulación física: vestirse, ducharse, etc. para todo eso yo necesito tener una persona que me ayude. Pero aún puedo salir a la calle, comer, etc. por mí mismo. Pero ya conseguiría que toda esa actividad no fuera mi familia la que lo hiciese, porque te sientes responsable de ser una carga en algunos momentos.

E: Por ley toda persona con discapacidad tiene derecho a un AP

PDF3: Yo hay cosas de la ley que no acabo de entender. Y veo que todo es interpretable. Para mí no debería ser una prestación económica. Esa es una solución cómoda para la administración. Yo puedo entender que una persona que vive en un pequeño pueblo perdido lejos de los servicios, le den un dinero para AP. Que debería ser una alternativa para todos. Pero además es que no lo cubre todo, porque necesito por ejemplo tratamientos de fisio, etc. porque para mí no hay medicación. Dan menos dinero que con una pensión contributiva. Nunca me han informado sobre eso. Y he oído en alguna reunión que alguna persona que tenía AP no le basta con la prestación. Y si encima se recortan otros servicios de ayuda a domicilio, la gente está quedando desatendida. Hay gente que no lo puede pagar en privado, ni en copago.

E: Mirando al futuro, ¿crees que necesitarías algo más?

PDF3: En un futuro que ya no es muy lejano, porque mis fuerzas van mermando, yo creo que sí es muy recomendable tener una asistencia, sobre todo en tu domicilio, porque al final es tu vida. Cuanto más podamos aligerar la carga al familiar, mejor. No hablo de tener las 24 horas a un AP, pero entiendo que eso depende de la situación física y contextual de cada persona. Pero yo ya veo que hay X horas y X ayudas que sí necesito y que al final termina haciendo la familia y sobre todo la más cercana, la pareja. Porque los hijos se hacen mayores y se van y cuanto mayores somos nosotros estamos peor y el que hace de asistente también está peor. Yo creo que sería mucho más rentable económica y emocionalmente tener una asistencia personal y que se den alternativas. Porque si al final lo que te dan es dinero, que no me gusta la solución entonces lo tienes que elegir tú, pero podrían haber otras posibilidades de oferta de servicios. Para mí ley está muy diversificada en la responsabilidad de quién da los servicios: el Estado, la Consellería, el Ayuntamiento... ¿quién me los tiene que dar? Porque al final todos se remiten al otro para quitarse la carga responsable. A nivel administrativo se generan diferencias entre autonomías en dependencia, en sanidad y farmacia, etc. Entiendo que debe haber alternativas porque cada uno tiene una situación personal, que le va a inclinar más a querer estar en su casa o si está solo o la familia pasa de él, va a necesitar más asistencia. Por eso la ley debe ser suficientemente flexible para diversas opciones.

PDF4: Madre cuidadora

- Perfil

Edad: 30

Sexo: M

Unidad Familiar: Con su madre

Situación laboral: Pensión no contributiva

Enfermedad progresiva: Sí

PAP: Madre

Valoración: discapacidad 99%; ATP: Sí

Apoyos Económicos: Cuidador entorno familiar; Pensión paterna por separación conyugal

Conocimiento MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 11/08/2017

Fecha VºBº entrevistado: 13/08/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo te las arreglas en tu vida diaria?

PDF4: Con mi madre, ayuda a domicilio del Ayuntamiento de Valencia y servicios de COCEMFE. Mi madre es mi cuidadora principal (PAP). Yo necesito las 24 horas atención y siempre tiene que haber alguien conmigo. Con lo que me dan para cuidados en el entorno familiar pago una hora por la noche, pero no es suficiente y el resto lo hace mi madre. Necesito más recursos. He solicitado la PEAP, que son 40 horas a la semana y estamos en trámites de ello.

E: ¿Quién te habló de la AP?

PDF4: Conocí a una AP, hija de una auxiliar de COCEMFE que viene a mi casa, que me habló de ello, y de ahí conocí el MVI, que yo desconocía. Según me han contado en Valencia hay muy poca gente con AP, yo conozco a algunos. Lo malo es que desde las instituciones no facilitan el recurso. Para ejercer de AP en mi caso tienen que darse de alta como autónomos, no desde Consellería, y someterse al régimen general, pero en la Seguridad Social no hay ningún apartado de Asistencia Personal. Entonces no es algo ilegal, sino alegal. Es un lío, porque si no tienes actividad económica como yo, no puedes contratar a alguien. Fuera de la PEAP algunos los tienen como empleados de hogar, pero es un fastidio porque no tienen todos los derechos. Desde Consellería tampoco te asesoran porque no tienen idea. La trabajadora social que me atendió nunca había tramitado esta asistencia tampoco. Es verdad que me contestaron amablemente a mi petición por correo electrónico pero ellos mismos están superperdidos. Me mandaron a mí a la Seguridad Social para que lo preguntara. Yo consulté al gestor de un compañero del MVI que tiene AP, que fue el que me explicó lo de la alegalidad que he dicho antes. La Consellería da unas cualificaciones de atención sociosanitaria a domicilio para los AP que van por prestación, pero eso tampoco tiene reconocimiento legal en la Seguridad Social a la hora de la figura de contrato. La cualificación también es muy relativa, porque cada persona necesita unas cosas., Yo llevo ventilación asistida y necesito que me aspiren varias veces al día, así como dificultades para tragar, etc. y necesitan saber cosas que muchas veces son de ATS, pero que hacen las familias sin formación adecuada. Mi madre me lo hace todo. Tampoco puedes elegir a la persona directamente, pues puedes conocer a alguien que de verdad conozca tus necesidades y lo puede

hacer más correctamente que otras que no están preparadas. Piden requisitos que a veces no sirven para la persona en concreto a la que hay que atender. Yo he visto a mucha gente pasar por mi casa de empresas para hacer servicios y hay personas que claramente no sirven para este trabajo, ya no solo por no estar preparadas sino por su misma predisposición personal, no están abiertas a nuestra realidad y hacen su trabajo de un modo mecánico e incorrecto. Trabajan sin vocación de hacerlo, no saben tratar a las personas. Algunas de ellas cuando me ven en silla, con el ventilador, etc., a veces me tratan como si fuera un niño, o me hablan gritando como si fuera sordo. Soy un adulto normal de 30 años y así quiero que me traten. La gran mayoría de la gente con diversidad funcional que conozco, no conocen tampoco la asistencia personal. Piensan que es más caro y no ven los beneficios que trae en puestos de trabajo, liberación familiar, y más actividad y calidad de vida del usuario.

E: ¿Cómo llevas eso de que esté siempre tu madre contigo?

PDF4: Lo llevo bastante mal, porque cuando eres más joven aún. Pero llega un momento que necesitas, más independencia, libertad. Tener una “vida propia”. Aunque tengas que tener una persona a tu lado, pero que sea quien tú decidas. También es algo bueno para la otra parte que necesita desconectarse. Se puede vivir así, pero la calidad de vida es otra cosa. El entorno familiar que defiende la Generalitat no debe ser el de los padres, sino el propio que elijas tú. Me hubiera gustado probarlo antes, pero comprendo que tengo muchas necesidades y no sé si me las hubieran podido proporcionar por otros medios. Pero he visto como otras personas con parecidas necesidades a las mías que viven independientes con el apoyo de sus asistentes personales y otras cosas esporádicas. Pero muchas veces los del MVI se ayudan entre ellos, en un mundo un poco cerrado, y no se abren a los otros y mucha gente no los conoce.

E: También es que les han ninguneado mucho, ¿no?

PDF4: Es verdad, pero se tienen que conocer más. También es que son pocos y pelean mucho, pero yo, aunque conozco a algunos, hasta hace poco no me enteré de lo del AP. Si lo hubiera sabido lo hubiera solicitado mucho antes. En el Centro social de mi barrio soy el primero que lo ha pedido, y si no lo piden más, ni siquiera los Trabajadores sociales se enteran. Yo creo que si a la Generalitat se le explican bien las cosas y se presiona desde fuera, acabarían reconociéndolo más. Pero el CERMI tampoco se mueve en el sentido de unificar los intereses de todos. Por lo menos a mí ahora desde la Consellería me han atendido bien. Ahora veremos si me conceden la PEAP. Ya llevamos un año con el trámite. Pero es necesario que clarifiquen la figura del AP, sus derechos, la contratación, la seguridad en el trabajo, etc., que sea algo claramente legal y definido. Y después también han de dar ayuda para gestionar las nóminas y todos los requisitos legales, pues la mayoría de nosotros no sabemos lo que hay que hacer. Pero todo eso está muy en el aire y no dicen nada. Cuando llegue el momento tendré que pedir ayuda, o que faciliten modelos de contrato, etc. Que lo haga quien lo pueda hacer, pero que también ayuden en la gestión a quienes lo necesiten. No todo se acaba con dar dinero, sino que luego hay que controlar que se hacen las cosas bien por todas las partes implicadas.

E: De eso hay quien también saca beneficio...

PDF4: Claro, aquí no se trata de sacar ganancia económica para empresas, sino de cubrir las necesidades de los usuarios, dentro de una economía social. En una de las reuniones que acudí, conocí a una persona de Finlandia, que tenía cubierta la asistencia las 24 horas del día y uno se queda alucinado. Estamos a décadas por detrás de estos países tan socializados del norte. Allí hubiera podido vivir solo y mi vida hubiera sido distinta.

E: Pero la mentalidad social es diferente allí, pagan muchos impuestos, porque es invertir en ellos mismos.

PDF4: Aquí nadie quiere pagar y no se dan cuenta que los problemas son de todos y que para eso vivimos en sociedad. Porque nos necesitamos unos a otros para todo. Todos tenemos que envejecer, podemos tener un accidente, o sin transportistas, por ejemplo, no podemos comer, a no

ser que se monte la sociedad de otra manera. Somos individualistas en una estructura que es social por su propia naturaleza. Nadie piensa en nadie, a no ser que se vea afectado, como es el caso del señor Luzón con respecto a la ELA, que la ha dado a conocer y ha hecho una Fundación.

E: ¿Te parece que el trabajo de AP se ve valorado por nuestra sociedad?

PDF4: No. Pero eso ocurre porque no se conoce. Pero los pocos que lo tienen bien que lo valoran. Si una persona elige una residencia, a mí me parece perfecto, pero se deberían apoyar las dos opciones. Pero tampoco en las residencias hay tanto personal y los cuidados no parecen que lleguen siempre a todos. La mayoría de las residencias son para gente mayor y específicas para PDF solo hay una en toda la Comunidad Valenciana y otras dos compartidas, o sea con una parte de la residencia para PDF, en Quart de Poblet y en Mas Camarena. Aparte de que hay que pedir permiso para todo y no tienes libertad de horario. Lo que más valoro en este momento es la libertad, aunque sea limitada. Cuando no tienes algo es cuando más lo valoras. Y eso es lo que la gente tiene que comprender de nuestra situación, y por eso pedimos un AP (o más). Yo solo tengo ahora el que voy a un centro de día de mi Asociación (AFENMVA) donde estoy cuatro horas y al menos cambio de espacio, compañía y actividad. Es mi único espacio de “libertad” privada, en cuanto salir del refugio materno. Y ella también puede desconectar y dedicarse a otras cosas en ese tiempo. No es lo que a mí me gustaría hacer, pero por lo menos es un pequeño cambio y un respiro. Hay PDF que no ven más allá y se conforman con un estilo de vida encerrado, pero yo no me siento conforme con eso. Están protegidos en una burbuja, en la que yo no quiero estar. Quiero tomar mis propias decisiones. También he ido a manifestaciones en apoyo de la ley de dependencia, contra los recortes, a pesar de mi movilidad reducida y mi ventilación asistida. Pero hasta para eso preciso acompañamiento. Por eso es tan valioso un AP. No todos tienen fuerza para eso, porque ya están acostumbrados a vivir encerrados. Y no conviven con otras personas, o ni siquiera han estudiado. Hay gente incluso que ven a una persona y no la valoran por el hecho de ir en silla de ruedas. Eso pasa hasta con Echenique.

E: ¿Socialmente, qué se puede hacer para mejorar?

PDF4: Sobre todo una educación integrada para que desde la infancia se vea la discapacidad como una diversidad más y se pueda desarrollar como uno más. Los niños además tienen una gran capacidad de asimilación y lo ven como algo normal e incluso prestan su ayuda con toda naturalidad. Y eso sirve para todos los niveles y para toda la vida. Yo me sentí mucho mejor cuando estuve en una escuela integrada. Y así todo. También es importante que se mueva la Universidad y los Partidos no se pierdan en guerras internas, ni las Asociaciones. Somos muy individualistas y se busca mucho el poder, que casi siempre se traduce en dinero. Quitamos energía esas luchas que se pueden invertir en fomentar los derechos. Todas las Asociaciones deben unirse contra los recortes que se están imponiendo. Falta dinero porque se pierde en corrupción y en negocios que no respetan a las personas. Y hay una gran brecha social, que pagamos sobre todo los colectivos más necesitados de apoyo.

E: Si te aprueban la PEAP en estos meses, volveré a verte para que me cuentes las diferencias.

PDF4: Esperemos que sea así. Y volvemos a hablar.

PDF5: Extranjero

- Perfil

Edad: 39

Sexo: M

Nacionalidad: No europea, residencia legal, nacionalidad en trámite

Unidad familiar: Pareja y un hijo menor de edad.

Situación laboral: En paro²

Enfermedad progresiva: Sí

Valoración discapacidad: 77%, ATP: Sí.

Apoyos económicos: Pensión no contributiva

Apoyos sociales: COCEMFE, amigos voluntarios

PAP: Pareja

Conoce el MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 17/08/2017

Fecha VºBº del entrevistado: 20/08/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo te organizas los apoyos que necesitas en tu vida diaria?

PDF5: Yo empiezo el día con los auxiliares de COCEMFE. Me levantan y me ayudan a duchar y vestir. Por la noche es mi pareja la que me ayuda a acostarme. Para ir por la calle soy un 80% independiente porque uso una silla eléctrica para desplazarme, pero si dentro de alguna tienda o algún sitio al que voy necesito algún apoyo, lo hace la misma gente que está por allí. La silla me la tuve que comprar yo. Porque yo vine de mi país en el 2011 con una silla eléctrica propia y en el 2013 se estropeó. Y no tuve más remedio que comprarme otra nueva porque aquí el Estado en su momento no me pagaba nada. Hace poco me concedieron una pensión no contributiva, que no basta para todo. Tenemos que tomar parte de mis ahorros y de los de mi pareja, así como alguna ayuda de sus padres.

E: Tienes muy escasas ayudas...

PDF5: Si resuelve favorable la valoración por la ley de dependencia tendré casi 300€ más, pero con esto tampoco es suficiente., Si vivo solo vale, pero en familia no llego a fin de mes sin la ayuda de mis ahorros. Cuando yo trabaja iba por muchos países y por eso he podido ahorrar bastante dinero, pero nunca he vivido en otro país como residente, salvo en España. No ha tenido ningún apoyo económico de ningún otro Estado. Yo trabajaba en una empresa de informática, "Oracle", fuera de España. Era una multinacional y trabajaba bien, pero al venir para hacer estudios superiores, no podía compaginar una cosa con la otra. No tuve derecho a paro, porque en mi país no existe este derecho.

E: ¿Has oído hablar del MVI y del AP?

² Al poco tiempo de realizar la entrevista obtuvo un puesto de trabajo en una ortopedia.

PDF5: He oído hablar del Foro de Vida Independiente, pero la verdad es que no sé en qué me pueden ayudar. O en qué se basan sus pretensiones.

E: Ellos luchan para que se reconozca nuestra ley que aceptó la Convención de 2006, y en base a ella toda PDF tiene derecho a una asistencia personal

PDF5: A mí me gustaría tener un AP que descargara a mi pareja de los apoyos que tiene que darme. Yo he venido a España intermitentemente desde el año 99, pero residiendo de manera definitiva seis años como residente oficial permanente. Hasta los cinco años de residencia continua no te ofrecen ninguna ayuda. Y todavía no me han valorado en mi discapacidad. En mi caso, si no me concedieran la AP, estaría también bien la ayuda a mi pareja como trabajador no profesional y que pudiera percibir un sueldo y la Seguridad Social. Pero eso ahora se ha reducido también. Pero en todo caso es mejor un AP con su trabajo reconocido y con plenos derechos.

E: Aquí te darían a ti una prestación económica y tú tendrías que gestionar el contrato. Así es como se hace en España

PDF5: Pero al no tener actividad económica, sería el AP el que tendría que ser Autónomo y gestionar la Seguridad Social. No está claro jurídicamente todo eso todavía. Pero tampoco hay suficiente porque creo que dan un máximo de 800€ para pagarlo todo, sin derecho a cubrir bajas, o vacaciones del AP, etc., y hay que buscar sustituciones en negro. La gente del MVI está luchando para que tengan todos los derechos los AP, y además todo salimos perdiendo si no hay sufriente cotización. O las personas cuidadoras no tendrían que renunciar a nada. En los países nórdicos lo cubren, pero los impuestos son muy fuertes, precisamente porque cubren todas las necesidades sociales en su momento. Yo creo que AP es una oportunidad de trabajo para personas profesionales bien formadas y yo creo que el Estado tiene que abrir bolsas de trabajo específico en este campo. Todos ganamos: el usuario y el AP. Son muchas oportunidades de trabajo, como una opinión generalizada, que se ha dicho desde comienzos del MVI. Yo tengo la opinión general de que el Gobierno Español no favorece la vida de los pobres., haciendo la vida más fácil a los ricos y grandes empresarios. La clase media-baja está muy abandonada. No corresponde a lo que se llama un Estado Social, ni afronta la crisis actual, de modo que afecte lo menos posible a los que menos tienen. Han salvado bancos, pero a las personas con discapacidad se están quedando sin ayudas y servicios cuando los auxiliares se van de vacaciones, etc. Eso lo saben y al Estado le da igual. El contexto actual de la crisis, yo la veo como una mentira que lo justifica todo. España no puede estar en crisis con tantos miles de millones que han salido del país y con tanta corrupción con y sin cobertura legal. Veo una gran corrupción a nivel gubernamental y judicial. Esto ocurre también en otros lugares de Europa, pero cuanto más al sur, peor. Y ya no hablemos de terceros países no desarrollados.

E: ¿En la Comunidad Valenciana te han atendido bien?

PDF5: Yo no he notado ninguna diferencia con el cambio de Gobierno. Las cosas tardan igual. No me han dicho nada de acelerar los trámites. Desde que tengo la residencia ya no me piden más papeles de con quién vivo, dinero, etc. pero tarda todo en llegar. Pero yo vivo muy a gusto aquí, no lo cambiaría por nada en el mundo. El año pasado tuve una experiencia en Ottawa, la capital de Canadá, y he visto que aquí es mucho más accesible para personas en silla de ruedas. Y lo mismo opino de Barcelona. En Valencia se ha conseguido una infraestructura muy buena adaptada para PDF.

E: ¿Te gusta la expresión que emplea el MVI, “diversidad funcional”?

PDF5: Yo rechazo las expresiones “minusválido” e “inválido” y me costaba entender cómo habían entrado en el léxico español, porque se han mezclado antiguos términos para nombrar la incapacidad laboral, que tenía que ver con la seguridad social y las pensiones, y se extendió a todo el colectivo sin tener relación directa con un trabajo determinado. De ahí proviene la “Gran Invalidez”, todavía vigente para personas que han cotizado que, a la hora de las cuantías prestacionales, son más efectivas que las de la actual ley de dependencia. Pero no se puede llamar

inválido a nadie por el mero hecho de no poder trabajar en algo en lo que quizá se podría trabajar mejor si estuviese adaptado a las personas, como ocurre ahora con los llamados “ajustes razonables”. La diversidad funcional debió entrar al léxico español por el inglés, de donde procede el MVI, pero también porque aquí se ha acentuado mucho el sentido de la “diversidad”. Todos somos diferentes, pero todos aportamos algo desde nuestra peculiar manera de ser. Y nos necesitamos mutuamente. De todos modos me parece curioso que en un idioma tan rico en matices como el castellano se acuda tanto al inglés, que es bastante más simple. Las personas más tradicionales hablan ahora de “discapacidad”, que se asienta más en la cultura de subvenciones a la misma, y no tanto en la diversidad funcional como apunta el MVI, porque arriesga mucho más y pide sus derechos como personas diferentes que parten de una desigualdad de oportunidades que hay que paliar entre todos dentro del Estado social.

PDF6: Esposo cuidador

- Perfil

Edad: 70

Sexo: F

Unidad Familiar: Pareja

Situación laboral: En paro

Enfermedad progresiva y degenerativa: Sí

Valoración: 75% discapacidad; ATP: Sí; Grado II

Apoyos económicos: Ninguno

PAP: Pareja

Conoce el MVI: Sí.

Fecha realización entrevista: 22/08/2017

Fecha VºBº de la entrevistada: 27/08/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo te has ido arreglando para tu vida diaria?

PDF6: En la actualidad viene una persona por la mañana A mí me parece fundamental no recargar todo en mi pareja. Porque vivimos juntos y se hace muy exigente el que siempre se encargue él de todo. Hace tres años que tuve un brote, que fue el que ya me impidió ponerme de pie y ahí perdí mi independencia, autonomía y todo lo demás. Hasta entonces me he defendido, pero por eso ahora hemos pedido esta persona que viene una hora por las mañanas y me ayuda en levantarme y aseo. Por el día necesito ayuda para las transferencias y de eso se encarga mi marido si estoy en casa, o me ayudan en la radio donde colaboro desde hace 16 años. La persona que me ayuda en casa la contraté yo, y ahora me ha llegado una comunicación de COCEMFE para incorporarme al SAD, pero comenzaremos el mes que viene y veremos cómo va la experiencia. Eso supone unas 30 horas de ayuda semanal (de lunes a viernes).

E: ¿Sabes que tienes derecho a la asistencia personal?

PDF6: No lo conozco y además es un tema incómodo para mí. Porque te mandan a alguien que no conoces y además pueden cambiar de personas. Por un lado veo que es necesario que me independice de mi pareja que ha empezado unos estudios, además de su trabajo. Yo tenía una ayuda solicitada desde hace dos años y ahora me ha llegado esa oferta, con disculpas, diciéndome que me pagarán los atrasos. Pero ya veremos cómo funciona. Me cuesta un poco entender todo esto, porque pienso que las cosas están mal gestionadas y no están funcionando como debieran. A mí nadie me ha informado de la asistencia personal. Mi marido trabajaba en Barcelona, pero se traspasó aquí dentro de la misma empresa para poder atenderme a mí. Yo confieso que yo soy la primera que no he tenido clara la ayuda que necesitaba, porque yo me quedé esperando una posible recuperación a mi anterior estado en el que podía caminar, aunque fuera con dificultades. Nunca he dejado de hacer rehabilitación para por lo menos minorar el deterioro del proceso, desde hace 16 años que me dieron el diagnóstico. Porque uno no sabe siquiera a qué se tiene que adaptar, porque te abarca todo el tiempo. Yo tengo confianza con la persona que me ayuda por las mañanas y siempre digo que yo quiero hacer las cosas hasta donde llegue. Pero me cuenta que no todos

hacen eso, a veces porque es de nacimiento y han estado sobreprotegidas. Y están acostumbradas a que se lo hagan todo. Quizá les dé miedo un poco la libertad de decidir por sí mismo, dentro de los propios límites. Puede ser más cómodo para algunas personas no hacer nada y cobrar tu pequeña pensión. Yo trato de estar lo más activa posible.

E: ¿Has tenido contacto con el MVI?

PDF6: Yo conocí a una persona de Movimiento que en aquel momento era una persona directiva dentro del mismo. Me pareció un Movimiento elitista y discriminador. Tal como yo lo he visto en la Comunidad Valenciana ha sido para ciertas personas que tengan algunas cualidades personales y no a otras que también son muy activas, pero no están dentro de un status socioeconómico y cultural predeterminado. Están discriminadas por la Administración por no cumplir los requisitos de estudiar o trabajar o ser activista de una ONG, pero el MVI por principio está abierto a todo tipo de diversidad, aunque quizá en Valencia las cosas no hayan sido tan así. Pero yo solo tengo el conocimiento de una sola persona y las que estaban a su alrededor. Fui a unas Jornadas a Madrid y residimos en la Sede de COCEMFE. Había un pequeño escalón en la entrada y teníamos que esperar ayuda. Pero uno del Movimiento con su silla eléctrica lo saltó a toda velocidad poniéndose a sí misma y a todas en peligro, por el hecho de protestar que hubiese un escalón que impedía la accesibilidad en una sede de una ONG de personas con discapacidad. Pero a mí me parece que los derechos los piden para ellos, no para todo el colectivo. Yo todo lo que peleé en COCEMFE Valencia como presidenta fue pensando en el colectivo, nunca para nosotros solo.

E: También es verdad que en Valencia se ha ninguneado al MVI desde algunas asociaciones...

PDF6: Yo fundé la Comisión de la mujer en el CERMI, que hoy tiene como Coordinadora a una mujer sin discapacidad, una administrativa. Se han tecnologizado el CERMI y su secuela el PREDIF hasta tal punto que se han separado de la realidad. Hoy están enfrentados el CERMI y el MVI. Hoy los técnicos lo llenan todo y los protagonistas de verdad quedan relegados a segundo plano.

E: Qué opinión te merece el movimiento asociativo y en concreto el referido a las mujeres que iniciaste tú.

PDF6: La mujer tiene una situación social específica y el colectivo no es ajeno a eso. Es diferente que en una pareja o familia sea el hombre el discapacitado o que sea la mujer. Yo cuando hago rehabilitación veo a muchas mujeres. Quisiera saber si es que son mujeres discapacitadas de siempre, o su discapacidad tiene que ver con la vida que han llevado. Porque las personas discapacitadas parece que quedan discapacitadas para todo, sobre todo si son mujeres. Yo soy española, pero vengo de Argentina, donde he residido muchos años, en donde tienen una asociación [REDI, Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad] que vela por los derechos de los discapacitados desde siempre y está con las madres de Mayo, que están en continuo movimiento, en un país donde su vicepresidenta (discapacitada) no considera necesaria las rampas, porque le basta con que le ayuden dos personas en la calle. Imagínate si una persona como ella piensa así, la repercusión que tiene. Tampoco en España el Congreso tiene Tribuna accesible. Yo he sido muy activa en las asociaciones. Fui militante desde los 13 años en el Movimiento estudiantil. Y he militado toda mi vida. Cuando conocí las Asociaciones de discapacidad me encontré de todo lo malo. Las personas con discapacidad tienen la ideología imperante con respecto a la mujer. Yo fundé la Asociación de mujeres por la igualdad y de repente dijeron que había que renovar la Junta, y la nueva directiva estuvo paralizada. Entonces decidimos algunas formar otro grupo. Yo siempre he estado formando grupos allá donde he estado, porque en este campo las mujeres con discapacidad siguen inactivas. Hay que poner en contacto a todas las Asociaciones y educar en una nueva mentalidad de la mujer, convocar reuniones para que hablen y ver lo que quieren. En general la sociedad está muy muerta y no despierta a sus derechos. Allá donde voy llevo el tema, por ejemplo al CGT que es mi sindicato, para que haya una

Comisión de discapacidad y una Comisión de la mujer. Son temas políticamente correctos, pero que a la hora de la verdad no se mueve nada.

E: ¿Crees que recibes la atención adecuada del Estado?

PDF6: Yo aún me estoy adecuando a mi nueva situación. Tras mi último brote mi situación está parada por ahora, y yo no me encuentro en mi mejor momento de actividad, pero al menos en mi sindicato trato de agitar las conciencias. Las Asociaciones no hacen nada. Y siempre ha de haber alguien que esté reivindicando los derechos ante el Estado y la sociedad. A la larga esperemos que alguien escuche, pues siempre hay quien necesita apoyo. Los técnicos pueden ayudar, pero no deben ser la voz de los PDF. Eso está acabando con la vida de las Asociaciones, que son las más cercanas al ciudadano.

PDF7: Independiente con pareja PDF

- Perfil

Edad: 43

Sexo: F

Unidad familiar: Con pareja (PDF)

Situación laboral: Pensión no contributiva

Enfermedad progresiva: Sí

Valoración: 82% discapacidad. ATC: Sí. En espera de valoración de Grado

PAP: No

Apoyos económicos: No

Conoce el MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 29/08/2017

Fecha VºBº de la entrevistada: 04/09/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo te arreglas para llevar tu vida diaria?

PDF7: Como es una enfermedad que fluctúa mucho durante el día o incluso a temporadas, yo dependo bastante de cómo me encuentre físicamente. Si tengo el día bueno, entonces puedo hacer más cosas. Si me toca una época mala, porque influye mucho el calor, el estrés que lleve, etc., puedo tener un brote que me deja muy débil. Y como a mí me afecta a nivel muscular, incluso al habla, respiración, entonces tengo que estar lo más relajada y en paz posible. Intento estar lo más equilibrada posible en todos los aspectos: no cansarme mucho, no tener mucho estrés, no tener muchas emociones negativas, en fin, así voy. Entonces, si tengo un día bueno, yo me levanto sola, me cuesta lo mío, pero poco a poco, todo lo que yo puedo hacer es vestirme, levantarme... según me encuentre me pongo prendas muy cómodas. El día que tengo asistencia, entonces no hay problema para vestirme. Tengo asistencia tres días a la semana para levantarme desde hace mucho tiempo. Cuando vivía con mis padres y ahora que vivo sola una hora y media. Cada vez que vienen utilizo ese tiempo para aseo personal, ducha, vestirse y algunas pequeñas cosas de tareas del hogar. Por ejemplo entre mi pareja y yo ponemos la lavadora, y cuando vienen ya ha terminado el programa y entonces me tienden la ropa. Si hubiese ropa tendida me la quitan, la doblan, y si les da tiempo la guardan. Y si no la dejan encima de una cama de otra habitación y yo la voy arreglando a ratitos y si no puedo me lo arreglan cuando vuelven a venir. Algunas cosas que no caben en el lavavajillas, las dejo en el fregadero y me la friegan.

E: Si un día que no te encuentras bien no tienes ayuda, ¿cómo lo resuelves?

PDF7: Lo hago yo con calma y me pongo ropa muy sencilla y no salgo a no ser que sea algo grave o muy necesario. En caso necesario llamo a alguien como mi madre, pero en realidad prefiero no salir, o no vestirme adecuadamente, y lo soluciono yo con mi pareja. Es el precio que tengo que pagar por la vida independiente.

E: El hecho de vivir con una pareja, también PDF, ¿te sirve de mutuo apoyo?

PDF7: Sí. También en su caso tiene una enfermedad progresiva y ahora también está en un mal momento. Y nos damos cuenta de que necesitamos más apoyo en muchas cosas. Nos ayudamos

en algunas cosas, como arreglarnos el suéter por detrás y cosas así, pequeñas, pero que tienen su importancia.

E: ¿No habéis solicitado más ayuda?

PDF7: Está un poco en el aire. Yo he querido hacerlo mientras podía, porque mi enfermedad tuvo una regresión, es decir, tuve una mejoría que aproveché para vivir independiente y vivir en mi propio hogar con mi pareja, pero ahora ha ido avanzando, hasta llegar un punto en el que me he quedado estable. No voy a peor, pero tampoco a mejorar.

E: Tú conoces el MVI y has sido o eres activista...

PDF7: Sí, yo estoy integrada aunque en esta época no puedo acudir mucho a las actividades. Yo he pensado por supuesto en solicitar AP, que sería lo ideal para los dos. Eso es lo que quiero mover a través de la ley de dependencia. Hablé con la Trabajadora social, y al comentarle que necesitaba más, ella lo que me ofrecía no era eso, sino que me ofrecía lo de cuidados no profesionales en el entorno familiar o a través de una empresa. Lo de la empresa no me desagradaba, pero por mi experiencia veo que cuando algo falla te quedas tirada. No te ofrecen directamente el AP y si no hubiera sido por el MVI no me hubiese enterado. Yo lo pedí directamente, y ella entendía por eso el cuidador familiar pagado. Pero yo negué el término cuidador, porque no es eso lo que quiero. Y me dijo que directamente que se llamaba así.

E: Los trabajadores sociales parece que tampoco tienen mucha idea...

PDF7: Yo lo que he tenido siempre claro es que yo no quiero que mi madre me atienda a mí. Llega un punto en que las personas se hacen mayores, están cansadas psicológica y físicamente, tanto la una de la otra. Y yo reconozco que mi relación con mi madre, desde que no vivimos juntas, ha mejorado muchísimo, porque la relación se estropea. Yo he ido mirando la ley, pero como han ido cambiando tanto, no me daban confianza, porque me parecía que no sabían ni lo que hacían. Al principio cuando salió la ley de dependencia, no era compatible con lo que yo tenía de COCEMFE [el servicio actual de tres días semanales]. Y yo eso no lo quería perder. Ahora ya no es así y hubo muchos cambios. Y yo no quería que tuviera aún más poder como cuidadora no profesional. Era lo contrario de lo que yo quería.

E: ¿Por qué crees que no se ha dado más publicidad al AP?

PDF7: Yo creo que es un concepto de educación. Yo creo que, en general, tanto las personas que nos rodean, como uno mismo, tienen asumido que te tienen que cuidar y entonces no se piensa en otra cosa más que en lo que hay, a través de un pariente. No se plantea que tú puedas tener disponible una persona para poder hacer conjuntamente lo que no podría hacer sola. Yo siempre he tenido la intención de ser independiente, pero lo que ocurre es que, claro, no había escuchado nada de eso, y a raíz que yo conocí a algunas personas que te contaban cosas, que lo intentaban, o te decían que era posible, lo empecé a creer. Y al conocer el MVI vi que coincidía con lo que a mí me hubiera gustado tener. Aparte está el tema del dinero y su relación con los poderes públicos. Yo tengo claro que hay dinero, pero, como siempre, vas viendo que el dinero va a otros sitios, o lo malgastan, también por desconocimiento de nuestra realidad. El AP sale más barato que una residencia y encima da trabajo. Los que conocen la AP y la tienen, sí que valoran mucho ese trabajo. Hay gente que se asombra de que haya esa posibilidad y la pide. Pero no se concede. Te abre un mundo de posibilidades y las puertas a muchas cosas, como trabajar, estudiar, ocio, cualquier cosa... A veces te ofrecen cosas, pero si no tienes lo básico, como poderse levantar, que depende de una empresa que a veces falla... no te sirve de nada las adaptaciones de muchas cosas. Y hay que recurrir a familiares, cuando puedan hacerlo. Si dependes de alguien no puedes tener una vida físicamente activa. Para mí está clara la solución del AP, que en realidad tendría que ser más de uno, si se quieren o se necesitan cubrir todas las horas. Eso daría más integración social y más trabajo. Llevar una vida más activa y colaborativa socialmente. Cuando no te puedes mover te has de quedar en casa y no puedes ofrecer nada. Y la autoestima por los suelos. Tu pareja o tu familia no tienen que ser tus enfermeros. Te pueden cuidar como todo el mundo cuando tengan

un mal día, tras una operación, etc. pero no de por vida. Porque para mí eso es quemar la pareja y matar un poco la relación. La familia ni vive ni te deja vivir, porque además te sientes culpable y muchas veces te lo haces sentir más o menos conscientemente. ¿Cómo vas a tener autoestima?. Pero la mayoría no ve la necesidad del AP todavía. En España aún no existe una verdadera OVI independiente totalmente gestionada por PDF, y eso que en Valencia el MVI fue pionero y estuvo aquí incluso una oficina de ENIL, con la que yo colaboré.

E: ¿Qué piensas de las Asociaciones de discapacidad?

PDF7: Yo tengo que pertenecer a una asociación, porque si no, no tengo servicio. Como todo, las Asociaciones dependen de las personas, y si las personas tienen objetivos claros y sanos, pues la Asociación funcionará. Pero si no, no funciona. Las Asociaciones están muy cogidas por el tema de las subvenciones. Y por mi experiencia yo veo que se les olvida el para qué nacieron. Lo poco que yo he conseguido en mi vida lo he conseguido yo sola. Las informaciones y todo lo que he ido preguntando lo he buscado yo. Sirve para conocer amigos y personas que están en mi misma situación, pero en realidad luego te dan cursos y cursos, que no me sirven y me parece un modo de tirar el dinero. Alguno puede servir, pero en general es para tenernos entretenidos. Pero si yo no me puedo levantar o no tengo transporte para ir a ese curso... hay cosas previas que se han de garantizar. Y las asociaciones están para luchar por eso. CERMI está muy enfrentado al MVI y ahora pretenden por medio de PREDIF acaparar la gestión de los AP. Cada vez más técnicos y menos PDF. Si te fijas las personas que están en cargos importantes, podrán tener alguna discapacidad, pero son de las que pueden ir a cualquier sitio porque tienen grados mínimos y buena movilidad. A mí eso no me sirve, porque nunca van a entender que tú necesites ayudas para cosas como ir al aseo, o para rascarte la nariz. Y dudo de que hagan por entenderlo. Sobre todo las asociaciones pequeñas sirven para tener contactos y buenos amigos que comparten tu situación, pero desde el punto de vista práctico no te ofrecen gran cosa. A veces he protestado por faltar algunas rampas, y me dicen que si se hace por medio de una Asociación tiene más fuerza. Pero eso es a nivel legal y lo puede denunciar cualquiera. A mí me pasa en mi colegio electoral que hay un escalón que me impide directamente pasar a votar. Y eso se dice año tras año desde muchas mesas electorales. Pero las Asociaciones no plantan cara. La lucha por los derechos de las personas con discapacidad es una frase vacía, porque no se hace nada por evitarlo. Es verdad que el MVI se conoce más y que hemos avanzado algo, pero aún falta mucho. Hay muchas ideas del MVI que han calado y se han implantado, pero lo que pasa es que no se le reconoce y el mérito se lo quieren atribuir otros, en este caso el AP y el PREDIF, como impulsores de algo que está ahí desde hace bastantes años. Lo que pasa es que cuando tienes una discapacidad fuerte, es que llega un momento que no puedes y llega un momento que tienes que elegir entre tu salud y tu paz, o dejar un poco de lado la militancia. Yo conocí el ejemplo de una luchadora del MVI y seguí su ejemplo, pero también se cansan y van muriendo por el camino. Falta aún mucha educación.

E: ¿Puedes precisar eso un poco?

PDF7: Me refiero a padres que siguen tratando como niños a personas adultas por su discapacidad y que muchos lo ven normal, también algunos PDF, aunque otros lo están sufriendo mucho. También han muchos que se aprovechan de su discapacidad para sacar algún beneficio. Pero es por instinto de supervivencia, para que no te quiten lo poco que te dan. Eso se puede comprender, pero no está bien. En España en general somos gente muy abierta, pero hay temas como la discapacidad en donde aún se es muy conservador. En ENIL nos decían que la lucha ha de ser diaria, que te vean por la calle, en el supermercado, en el cine, etc., aunque no trabajes, que haya *visibilidad* y que sea *normal* ir solos a los sitios. Yo al médico voy sola, a no ser que necesite desvestirme o algo y pido ayuda a COCEMFE, pero si no puede ser me arriesgo igual y allí me ayudan lo necesario. Pero no se lo pido a mi madre, porque además, si vas con alguien, los médicos hablan con ellos y no conmigo. Si no puedes hacer algo, puedes pedir a cualquiera que te eche una mano. No estás dependiendo de tus padres. Pero las Asociaciones y el CERMI, representante oficial de todos, no hacen más que reuniones que no conducen a nada. Y si les nombras al MVI les cambia la cara. Lo quieren controlar todo, y si no puedes controlar a tu propio

AP, entonces no haces nada, no eres independiente. Con el servicio de COCEMFE, por ejemplo, yo no controlo la hora a la que vienen, ni quién viene, etc. Eso no es vida autónoma. La gente se olvida de que nadie está libre de necesitar la ayuda de una tercera persona. Ahora se viven más años, más accidentes, etc. y eso es real. Hay gente que económicamente se puede pagar un AP sin tener conciencia clara de que eso le da mucha autonomía y no tiene que recurrir a la Administración. Yo sería más activa a todos los niveles si mi economía fuera mayor. Yo no me he ido antes a vivir sola porque no podía. Ahora con mi pareja, con nuestras pensiones no contributivas, nos apoyamos económicamente, pero vamos muy justos. Cualquier cosa de ortopedia o que necesitemos es muy caro. A mí la silla de ruedas [eléctrica] me la paga la Seguridad Social por mi enfermedad. Pero todo lo demás me lo tengo que pagar yo.

E: ¿Has notado alguna diferencia con el cambio de Administración?

PDF7: No. El otro día fui a Bienestar Social y antes se cogía un número según a lo que fueses y esperabas tu turno. Pero ahora hay que ir con cita previa por internet, aunque sea para entregar unos papeles sin necesidad de hablar con nadie. Desde enero de este año todo se ha de hacer así. Y si no puedes por internet, hay que llamar por teléfono. Y si lo tienes que hacer allí mismo, tienes que ir al ordenador sepas o no sepas informática, o te tienes que volver a tu casa. Yo eso no lo había visto nunca, y es una barrera más. Y eso después de haber ido, con lo que me cuesta de ir, porque ha de ser la mañana que no tenga servicio en casa, pedir el autobús adaptado y que yo esté bien. Al final, lo que se consigue es por tu propio esfuerzo, pero en nuestro caso partimos de una desventaja. Además, para cualquier cosa que solicitas te piden los datos, cuando lo tienen todo bien fichado. Además, si tienes una pensión mejor, tienes una vida más activa y vas moviendo el dinero, comprando, pagando el alquiler, etc. Estamos en un país moderno del primer mundo y ya ves cómo estamos. Los únicos que se han acercado al Estado Social son los nórdicos. Pero aquí también pagamos muchos impuestos, pero luego no tienes ninguna facilidad. Hay que hacer cumplir las leyes y modificar las que sean necesarias para que la calidad de vida sea igual para todos. Pero están siempre diciendo que no hay dinero. Pero si te reconocen un derecho subjetivo no te pueden decir que no hay dinero, ni que no se pueden endeudar. Nadie piensa que un día eso te puede pasar a ti. Debemos tener herramientas para salir de la crisis. Algunos se acomodan a la subvención y se quedan ahí. Tampoco muchos no han podido tener más estudios, por falta de accesibilidad, transporte, etc. y se hace una montaña que muchos no han podido subir. Cuando convives todos los días con la diversidad funcional, todo se ve de otra manera. Si no, la gente lo ve como algo lejano, que no le va. Hay que verlo de cerca. Y la gente joven tampoco piensa en estas cosas. Subes al autobús y la gente se coloca justo donde tienes que ir tú y has de pedir que se aparten. Pero eso se aguanta todos los días y al final resulta humillante, aunque intentas no caer en el enfado constante que luego lo pagas con los demás, que tampoco tienen la culpa. A veces la imagen que se tiene es que vivimos muy bien con nuestras pensiones y sillas eléctricas y que algunos protestamos demasiado. Yo me callo, pero eso te va comiendo por dentro. Pero esa es la imagen que se da desde la Administración, hablando siempre de lo mucho que se esfuerzan por la ley de dependencia, pero luego no es así en la realidad. También es nuestro trabajo hacer caer en todo esto, pero desde un punto de vista agradable, no amargo, sin negatividad, porque así se escuchan más las cosas y se pueden llegar a entender. Hay que verlo como algo natural de la vida cotidiana en que cada uno tiene sus necesidades. Eso es lo que se intenta decir con la expresión *diversidad funcional*, somos diferentes y cada uno en su situación trata de ser feliz. No dar pena ni consentirla, porque cuando llega el caso, todo el mundo ha de superarlo para poder sobrevivir, y hacerlo con la mayor dignidad y calidad de vida posible, que es lo que se intenta con el AP.

E: Todos somos interdependientes...

PDF7: Exactamente, y deberíamos estar más unidos. Hoy hay mucha división social, pero debemos unirnos para mejorar todos, porque esta situación es penosa. Si nuestro colectivo mejora, repercute en todos, y así desde cualquier colectivo, y además los intereses de un colectivo concreto se han de defender desde toda la sociedad, porque repercute en todos de una manera u otra. Cuanto más autónomo eres, te va todo seguido. No hay dignidad sin autonomía. Si pierdes eso lo has

perdido todo. Pero eso le ocurre a todo el mundo, también por ejemplo con la tercera edad, que a veces se les trata como niños que no comprenden nada. Yo estaba cómoda en casa de mis padres, pero no eres tú mismo, y no te dejan desarrollar, te hacen inseguros. No es natural vivir toda la vida con los padres. Hoy la gente vive más con los padres por el trabajo, pero no son maduros. Si se acepta la diversidad hay que aceptarla en todas sus consecuencias, y a eso hay que educarse. Pero el primero que ha de dar ejemplo es la PDF, porque según tú te presentes, así te van a tratar. No se puede tratar a una persona de 50 años como si tuviera 20, o le preguntan algo y contesta el padre. Esa persona nunca se va a imponer ni a los padres ni a nadie, porque no se le ha dado la posibilidad de educarse de otro modo. Cada uno ha de aportar su experiencia, también los que han cambiado de punto de vista. A mí me gusta la frase “como no sabía que era imposible, lo hizo”. Es algo que te hace ver las cosas con optimismo, y nos sorprendemos a nosotros mismos con las cosas que somos capaces de hacer. Me apoyo con mi pareja en este tipo de pensamientos porque yo no quisiera nunca volver con mis padres, porque sería darles la razón en su visión negativa y limitada de nosotros. Porque en el fondo no te apoyan a ser independiente y a veces te ponen trabas. Pero si el entorno te apoya, todo es más fácil. En mi caso nunca he encontrado apoyo para ser independiente. Al contrario. Y cuando estás fuera, siguen deseando que vuelvas. Yo no quiero limosnas, quiero *mis derechos*. Si hay una ley, que se cumpla. Yo tuve que leerme las normas para poder enterarme, porque nadie te lo explica. Como el derecho a votar, que aún no está normalizado para todos. Y no vas a estar siempre protestando, ya están los de la Administración para cumplir la ley. ¿Por qué estar siempre peleando? Al final uno se cansa. Las leyes existen, pero no se cumplen. Y las asociaciones tampoco funcionan porque se acomodan a todo. Y te mandan a ti para protestar, sin ayudarte. Incluso algunos se aprovechan de las subvenciones. Personas que no deberían estar ahí. Pero todos somos iguales, vayamos o no en silla de ruedas. No soporto la pena, y muchos juegan con eso, tanto de dentro como de fuera del colectivo. Y si encima lo hace alguien que te representa, eso yo no lo soporto. Luego está el tema de diversidad funcional y la mujer. Ahí todo se sufre el doble.

E: Es un tema que también está por profundizar, aunque hoy se habla mucho...

PDF7: Por ejemplo mi hermano se fue con 20 años de casa y a todo el mundo le pareció bien, con su trabajo y todo. Yo me voy con más de 30 años y en vez de mostrar alegría por eso, me decían que no iba a poder, que habían sacrificado mucho por mí, etc. Incluso se ve más apoyo en el estudio de los chicos con discapacidad que con las chicas. Es difícil salir de la sociedad patriarcal y por eso digo que hay que salir y mostrarnos. Lo que pasa que ahora las cosas me cuestan más y salgo menos. Pero hay que superarlo anímicamente. Por ejemplo hay mujeres PDF que nunca han ido al ginecólogo porque necesitan a alguien que les ayude. Desde COCEMFE no me pudieron dar el servicio de acompañante, pero yo me atreví a ir sola porque no quería que se enterara mi madre y me ayudaron allí. Pero si hubiera tenido el AP ese problema no lo hubiera tenido. También es un trabajo nuestro facilitarles a las personas que te ayudan que lo hagan de una manera normal. Los recortes sociales nos van quitando este tipo de servicios que son necesarios para nuestra intimidad y autonomía. Pero hay personas que nos representan que creen que estas cosas de mujeres no tienen importancia y así va todo. La mayoría son personas que yo no he elegido y casi todo hombres con poca discapacidad, que tienen a su mujer en casa y cuando llegan lo tienen todo hecho. Muchos no trabajan y están en las Asociaciones para entretenerse. Y Servicios Sociales tampoco intervienen mucho. Cosas que no se entienden. Porque con los Trabajadores sociales, fuera de COCEMFE, tampoco he tenido buena experiencia, porque a veces te tratan mal y ni siquiera te dan la información que has ido a buscar. Y al final lo que importa es saber el derecho, pero no te lo ponen fácil siquiera para enterarte. Igual es que tampoco lo tienen claro ellos. También la gente se desengaña de tanto pedir y preguntar para no sacar nada. Anteponen muchos colectivos como puntos por ser mujer maltratada, hijos, etc. yo solo tengo discapacidad, y cuando dices que lo quieres para tener una vida independiente no te toman en serio. Se basa todo en la discapacidad y no en la independencia. Por eso a algunos no les gusta hablar de diversidad funcional, porque piensan que así van a perder subvenciones. Y no les falta razón, por la experiencia que hemos tenido en estos años. Yo no me siento representada en estas

cosas. Yo ya estoy en el segundo intento para el AP. Me he ido informando. Y parece que ahora va a ir mejor. El primer impedimento que me pusieron era que contaban los ingresos de mi pareja, cuando yo lo estoy pidiendo para mí. También me informé sobre la ayuda a domicilio del Ayuntamiento para poder combinarlo con COCEMFE y también me contaban los ingresos de mi pareja. Él no está empadronado aquí, y a la mejor algún día estamos juntos. Y además aún no me han hecho la valoración por la ley de dependencia, que es la que precisamente habla del AP. Y no hay que hacer como en Valencia, que te dan más facilidad si trabajas, estudias o estás de directivo en una ONG. Cuando simplemente una PDF que lleva su casa necesita un AP para gestionar las cosas de la vida diaria. Entre los dos tenemos 1200€ y pagamos solo de alquiler 400€. Y todo lo tenemos que pagar con eso. Vivimos con lo justo, no vamos a tomar cafés, ni tenemos ningún lujo. En realidad estamos sobreviviendo. No estamos en África y se supone que España es un Estado Social.

PDF8: Independiente en residencia especializada

- Perfil

Edad: 39

Sexo: F

Unidad Familiar: Residencia para PDF

Situación laboral: Pensión no contributiva

Enfermedad progresiva: No

Valoración: 90% discapacidad; ATP: Sí

PAP: No

Apoyos Económicos: No

Conoce MVI: No

Fecha realización entrevista: 23/08/2017

Fecha VºBº de la entrevistada: 02/09/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo viniste a la residencia?

PDF8: Yo vine a la residencia porque creía que era el momento, aunque era muy joven, porque era una oportunidad muy buena haber encontrado plaza en esta residencia. Es la única que hay. Ya llevo aquí 15 años. Hasta entonces me ayudaban en casa mi madre y mis hermanos, sin problema. Ahora mi madre ya está muy mayor y ya está para que la atiendan a ella. Fue decisión mía. Lo buscamos entre mi hermano y yo sin que mi madre lo supiera, porque ella no quería. Y yo prefería vivir mi vida.

E: En aquel entonces, ¿habías oído hablar del AP?

PDF8: Sí. A mí me hubiera gustado estar en casa. Venía una chica dos veces a la semana para ayudarme en la ducha, arreglarme y todo eso. Pero era muy poco. No me planteé ir a vivir sola con la ayuda de un AP, porque yo lo necesitaría las 24 horas del día. Aquí me siento a gusto, porque estoy bien atendida, tengo comodidad, estabilidad, tengo como un seguro que me resuelve todo lo necesario. Eso me hace sentir bien. En una casa sola sentiría miedo. Aquí entro y salgo con toda libertad y puedo relacionarme con las personas que yo quiera. No me siento limitada en este sentido. Si viviera sola estaría más insegura, porque estaría todo más en el aire, dependiendo de muchas cosas, ayudas, pensiones, personas de apoyo, etc. No me siento menos realizada por estar en una residencia.

E: ¿Aquí están todos por su voluntad?

PDF8: No. Aquí hay gente que no quiere estar. Pero tampoco entiendo mucho que aquí solo se pueda estar hasta los 65 años, y después de estar toda una vida cambiar a otra residencia de personas mayores. Aún queda mucho tiempo, pero ha de llegar. Quizá también cambien las cosas y haya más residencias de este tipo y no se tenga que restringir la edad. Porque hay otras dos como parte de una residencia de tercera edad. Tendrían que ser residencias diferentes. Aquí hay pocas limitaciones, por ejemplo avisar si no vas a estar a comer. Para salir por la noche entre semana tenemos un horario todos, pero si un día tienes que venir más tarde por la noche, pides un permiso por escrito y ya está.

E: ¿Has tenido algún tipo de problema relacional o de otro tipo aquí dentro?

PDF8: Siempre te llevas mejor con unas personas que con otras, tienes más afinidad. Al principio sí hubo algún roce, porque yo tengo mucho genio y no estaba acostumbrada a vivir en un sitio así con diversas personas. Pero siempre tienes tu espacio, o puedes salir, dejando esas cosas a un lado. No estás en un piso pequeño cerrado donde hay que verse necesariamente.

E: ¿Te sientes suficientemente apoyada por la Administración?

PDF8: Yo aquí tengo que pagar el 75% de mi pensión, y si viviera en un piso propio tendría muchos más problemas. La pensión contributiva es muy baja e injusta, porque hay personas que por un accidente cobran mucha indemnización y una buena paga al mes, y nosotros no percibimos casi nada. Tampoco es justa la diferencia con las pensiones contributivas, porque nosotros no hemos podido trabajar, no por nuestra voluntad. El punto de partida es desfavorable y encima tienes menos pensión. Con una pensión más alta, también daría opción a otras cosas, aunque fuera contribuir a la residencia. Tendría que haber más igualdad.

E: ¿Has conocido a gente que vive en algún piso?

PDF8: Sí. He conocido a un chico que vive en su piso, pero no me gusta. También he visto algún caso por internet, pero los veo obsesionados con las ayudas, el piso muy desastrado, etc. Yo creo que mi postura es bastante común, más bien una mayoría piensa como yo y están satisfechos. Y esto es bueno que se sepa, porque se deberían potenciar residencias de este tipo que son prácticamente inexistentes. Aquí solo hay espacio para 20 plazas y hay muchas personas en lista de espera. Habría mucha más gente que se acogería a ellas. Pero en general se piensa en otro tipo de residencias para personas mayores, pero cada vez más, en situaciones terminales. Creo que aquí se tiene una buena calidad de vida, también con acceso a terapias y ayudas específicas.

E: ¿Si encontraras una persona para vivir en pareja, estarías abierta a eso?

PDF8: Sí. Yo además tengo además una visión optimista de mi propia vida. Ha sido una evolución, porque al principio lo pasé muy mal. Han pasado muchos años para aceptar mi realidad y madurar personalmente. Pero yo he vivido como yo he elegido, cosa que otros no han podido elegir y han tenido que vivir en sus casas contra su voluntad. Al principio sí quería volver con mi madre, pero luego he tenido el beneficio de crecer como persona.

PDF9: Gran dependiente³

- Perfil

Edad: 52

Sexo: M

Unidad familiar: Pareja y un hijo menor de edad

Situación laboral: Gran discapacidad

Enfermedad progresiva: Sí

Valoración: Grado III; ATP: Sí

PAP: AP Privado

Apoyos económicos: Gran discapacidad (MUFACE); incapacidad permanente (Seguridad Social); pensión no contributiva. Pendiente de Consellería el cobro de una pensión por la ley de dependencia (unos 180€ por descontar las anteriores pensiones).

Conoce el MVI: Sí.

Fecha realización entrevista: 05/09/2017

Fecha VºBº del entrevistado: 06/09/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo llevas tu vida diaria? ¿Qué apoyos tienes?

PDF9: Por las mañanas viene de lunes a viernes un auxiliar de COCEMFE que me asea en la cama y me levanta. Después viene un cuidador durante el día, y cuando ya se va es mi pareja la que se encarga de atenderme por la tarde-noche. Con la cena, cambios posturales, etc.

E: Un cuidador se encarga de un enfermo y un AP es quien te ayuda en lo que tú no puedes realizar. Es una visión diferente

PDF9: En ese sentido es cierto que es más un AP, porque yo decido lo que tiene que ir haciendo y cómo lo ha de hacer, puesto que yo ya puedo hacer muy pocas cosas por mí mismo.

E: Tienes mezclada familia y AP. ¿Crees que estaría bien tener siempre un AP y diferenciarlo de la familia?

PDF9: Para mí sería lo ideal para no molestar a mi pareja. Pero no me lo puedo permitir, porque lo pago de mi bolsillo. La PEAP tampoco me la darían por ser incompatible con las otras prestaciones que tengo. Porque además serían tres personas, otras tres que sustituyan a estas cuando están de vacaciones, etc. En otros países he oído que se hace y corren con todos los gastos, a base de impuestos sociales que abarcan todos los aspectos de la vida.

E: ¿La administración te dio alguna información sobre el AP?

PDF9: No. Ni me han dado ningún catálogo, ni webs para consultar cosas alternativas. Me han evaluado, pero no me han ofrecido aún ninguna alternativa. La evaluación se mandó a Madrid, y desde allí darán respuesta para una pequeña ayuda, puesto que yo ya dispongo de las otras pensiones por Gran Discapacidad.

³ El día 10/09/2017, cinco días después de la entrevista, falleció esta persona.

E: ¿Te consideras una carga para tu familia?

PDF9: Yo creo que sí. Porque aunque lo hagan a gusto, esto no deja de ser un trabajo muy pesado. Lo veo también en mi padre, que con 80 años está cuidando de mi madre discapacitada. La vida de mi pareja depende de la mía y todo lo hace en función de mi estado de salud.

E: Te sentirías mejor con una persona contratada, como tu AP?

PDF9: Sí. Él está contratado como empleado de hogar por 40 horas semanales. Sería un alivio para mi familia y además podría dar trabajo a más gente. Yo me sentiría personalmente mejor, porque ya no te queda la sensación de estar fastidiando a nadie. Siempre se puede ayudar, pero de un modo libre y voluntario, no de un modo estresante.

E: ¿La Administración te ha dado suficiente apoyo?

PDF9: Hasta la fecha, no. Yo lo único que he hecho ha sido hablar con la trabajadora social. La que vino a valorarme fue muy amable, pero apoyo psicológico o económico de la Generalitat todavía no. Sí que recibo apoyo psicológico de los hospitales que me atienden y de ADELA, que es mi Asociación de enfermos de ELA. Lo que hasta ahora recibo es porque he cotizado anteriormente por mi trabajo durante 30 años. Mi mujer no puede ayudarme en los gastos, porque yo me junto con un poco más de dinero y pago la Seguridad Social del AP, su sueldo, los gastos... a veces tengo que pedirle ayuda a mi padre, suele ser cada dos meses. A pesar de tener una buena pensión en comparación con otros, no me alcanza para todo el gasto que necesito, también en material sanitario, etc. Creo que socialmente nunca hay suficiente dinero y, por otro lado, creo que está mal distribuido. Porque tendría que ser prioritaria la atención humanitaria, porque se trata de ayudar a personas y de paso mover la economía social dando más trabajo y dando posibilidades de gastar más y favorecer a otras personas. Se movería más el dinero. Y saldría más barato que una residencia, que creo que sale por unos 3000€ al mes. Por lo menos con eso se puede pagar a un par de asistentes. No se valora este trabajo. Es un trabajo especial. La gente ha de tener buena voluntad, ganas de hacerlo y ser una buena persona que se adecua a las circunstancias de cada persona. No están bien pagados y todos tampoco sirven para este trabajo, porque, como en otros trabajos, ves que hay gente que lo hace con vocación y otros que no. Y eso se nota mucho, sobre todo en situaciones como la mía, con necesidad de ayuda.

E: ¿Crees que podrías hacer más cosas con la ayuda necesaria?

PDF9: Yo puedo manejar cosas con ayuda, y el AP sigue mis indicaciones. Por mí solo ya no puedo hacer casi nada. Todo depende de él. Moverme en internet, poner la TV, bajar a la calle, etc. la independencia está en que lo hago cuando yo lo propongo y no tengo que esperar a que alguien esté disponible para hacerlo. Siempre tienes la capacidad de decidir cuándo y cómo hacer las cosas. Esa es una gran diferencia, porque estar esperando también te baja la autoestima, al ver que dependes de otros. Al menos es esa la sensación. El enfoque del AP creo que es muy positivo para todo tipo de personas. No hay que esperar a estar en un grado muy alto de discapacidad como yo, sino que en todo el proceso, nunca viene mal, pues aunque puedas manejar la silla, el hecho de estar acompañado y poder charlar es positivo. El AP es imprescindible ante cualquier enfermedad. Socialmente aún se piensa mucho en que todo lo debe hacer la familia. Pero es bueno para todos que no toda la responsabilidad se deje en manos de la familia, que a veces se desborda y trae problemas. Eso es negativo para las dos partes. Se debe educar más en este aspecto. Es cuestión de tiempo, pero ya han pasado años desde la ley de dependencia, que parece que removió algunas conciencias. Se podría haber hecho más. Estos Gobiernos deberían dejarse de algunas tonterías y se preocuparan más de las personas enfermas. Porque al fin y al cabo todos somos personas, y aunque no todos necesiten un AP, hay mucha gente que sí. Al igual que en otros países esto se valora, a mí me gustaría que los Gobiernos de aquí lo hicieran también. Para cenas, armas y cosas de esas, sí que hay dinero, pero para estas cosas siempre hay una excusa para recortar.

E: ¿Las Asociaciones son positivas?

PDF9: La que yo estoy, sí. Los de ADELA son un crack. Te solucionan dudas, necesidades, ellos te lo miran todo lo que pueden hacer, información, te llaman por teléfono, te mandan correos... creo que en general sí que servirán de ayuda. Aunque yo solo conozco la mía. Deben presionar ante la Administración, otra cosa es que les hagan caso, aunque quizá a veces están muy dependientes de subvenciones. Pero es bueno sentirse apoyado por tu Asociación, como es mi caso. Desde hace cuatro años que estoy apuntado siempre me han ayudado.

E: ¿Y tu entorno social?

PDF9: Siempre he dicho que soy afortunado en el sentido de que mis amigos, compañeros de trabajo, familia, todos, me siento orgulloso de que me apoyen y sentir su cariño. En eso me siento afortunado. Yo también les doy algo, como mi buen humor y compartimos muchas cosas. En general por donde vas te suelen tratar bien, te ceden el paso, y cosas así. Yo creo que la gente cada vez se va concienciando más de nuestra presencia. Pues en las familias siempre suele haber alguien y paso a paso se van tomando medidas y referencias. Hay más visibilidad. Pero también sería el momento de tomar mayor conciencia, como en otros tiempos se tomó sobre el racismo o la igualdad de la mujer. Pero mi visión es muy positiva. Además nuestro colectivo cada vez es más mayoritario y eso debe aumentar la conciencia social y el presupuesto, también a base de impuestos que nos ayuden a todos. Aquí aún falta concienciarse más en este sentido. El Parlamento aún no tiene Tribuna accesible.

PDF10: Independiente con apoyo múltiple

- Perfil

Edad: 65

Sexo: M

Unidad Familiar: Unipersonal

Situación laboral: Jubilado - Gran Invalidez

Enfermedad progresiva: Sí

Valoración: 85% discapacidad: ATP: Sí; Grado II (Recurrida)

PAP: No

Apoyos Económicos: Pensión Contributiva

Conoce MVI: No

Fecha realización entrevista: 08/09/2017

Fecha VºBº del entrevistado: 09/09/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA⁴

E: ¿Cómo te arreglas en tu vida cotidiana para hacer las cosas?

PDF10: Por la mañana vienen a levantarme de lunes a sábado de una Asociación y me ayudan en el aseo personal. Después ya me quedo solo e intento arreglarme la casa, leo, pongo música, oigo la radio, cosas, estas dos últimas, que me proporcionan compañía. De esta manera me entretengo. La casa la tengo más o menos adaptada, pero un problema que tengo es que no puedo coger las enciclopedias por su peso o la altura donde están situadas. Una o dos veces por semana vienen de otra Asociación unas cuantas horas, que yo aprovecho para ir a comprar al mercado, adquiero también alimentos preparados que están hoy en día muy bien por su calidad y precio, poner la lavadora y tender, limpiar lo que sea necesario que no puedo hacer yo, ir a la peluquería, algún recado, hacer gestiones, etc. Todos los jueves viene familia a comer a mi casa: mi hermana mayor, su marido y un colega con el cual he trabajado y con el que me une una estrecha relación. Una vez a la semana salgo con un viejo amigo, paseamos, vemos museos, librerías, calles, etc. El fin de semana viene mi hermana pequeña a comer conmigo. Los domingos me levanta un amigo y le pago un poco. Y para acostarme me ayuda un conocido de toda la vida, que también le pago un poco porque está en mala situación económica. Antes lo hacía mi hermana mayor, pero está teniendo problemas de espalda y ahora no le molesto. A veces viene un sobrino mío a hablar conmigo, y si tengo una emergencia suelo llamarle a él o a un amigo. Antes también me apoyaba mi sobrina, pero ahora está embarazada. Tengo apoyos eventuales, porque he ido haciendo amigos. Por ejemplo venía uno que le daba clases de valenciano gratuitas, luego conocí a su familia y a veces pasa por mi casa. Y si le llamo viene. Con esto tengo todas mis necesidades

⁴ En la actualidad (17/03/2018), su situación física ha empeorado drásticamente a causa de un tumor cerebral. Necesita ser atendido las 24 horas del día y han tenido que contratar a personas para que las cubran, además de la asistencia puntual que recibe de dos Asociaciones y del apoyo familiar. Naturalmente todos los gastos corren a su cargo, con ayuda de su familia, y la situación laboral de las personas que le atienden es irregular, constanding, p.e. como empleada de limpieza, una empleada interna que hace las veces de cuidadora y empleada de hogar. Por cierto: acepta ir en silla eléctrica porque ya no puede movilizar la manual con sus escasas fuerzas.

cubiertas más o menos aceptablemente. No me gusta salir mucho y estar con mucha gente, aunque alguna vez sí he ido con familia a ver algún espectáculo. Pero cada vez menos. Me estoy haciendo muy casero. Y a veces me canso de las personas, de vez en cuando necesito distanciarme un poco.

E: ¿Cómo es que llevas silla manual, que te da menos independencia que la eléctrica?

PDF10: Yo ya no llevo reposapiés porque tropezaría. Y le tengo miedo a la silla eléctrica, porque se tiene que enchufar, es más alta para cuando me acuesto, si no tengo más remedio lo haré.

E: ¿Siempre has querido vivir solo?

PDF10: Me deprimó cuando paso por sitios donde están los jubilados. No me gusta esa vida. De la AP oí hablar por mi hermano que es médico que ha trabajado para el Ayuntamiento, pero no por la Trabajadora social. Pero no me lo puedo plantear, porque a mí no me dan la PEAP por la Gran Invalidez con mi prestación contributiva. Y yo estoy pagando la hipoteca y no me llegaría para pagar en privado un AP. Pero no soy partidario del AP porque por ahora me arreglo. Y estoy con gente diferente y me cansa estar siempre con la misma persona. Aunque dependa de su disponibilidad, siempre tengo una solución u otra para cubrir mis necesidades. Ya tuve que pagar dinero para los cuidados de mis padres (en negro). La familia lo que hace por mí lo hace bien, sin obligaciones, y asiduamente. Y si no les llamo, me reclaman enseguida. Tengo en ese aspecto bien solucionadas las cosas.

E: ¿La Administración se porta bien?

PDF10: Bien, pero noto mucha confusión. Cada uno te dice una cosa o te mandan de un sitio a otro. No están bien organizados. Unas cosas dependen de uno y otras de otro. Hace poco me saqué el carnet de discapacidad que sirve para algunos casos. Por ejemplo, cambios en sillas de ruedas, o así. Pero con la Seguridad Social lo tienes gratis. Para la reforma del cuarto de baño podía haber pedido ayuda, pero me supo mal. A veces la silla también me la he comprado yo. Porque yo estoy cobrando la pensión y me parece que hay personas que abusan pidiendo cosas. Yo de momento me voy arreglando. También procuro ser amable con la gente que me ayuda de las Asociaciones y si salimos a alguna gestión me gusta invitarles a tomar algo. La Gran Invalidez la pedí porque me informó una auxiliar de las que vienen a ayudarme. Pero la Administración no me la había dicho. Pero me la dieron directamente por carta. Yo coticé los 15 años justos que se necesitan para las pensiones. Cuando me jubilé pregunté si podía tener algún trabajo y me dijeron que sí y fui cotizando. Estuve trabajando para el MUVIM y el IVAM [Museos Valencianos de arte] donde hacía de traductor y corrector de catálogos. Pero con los recortes redujeron todo eso y ahora los artículos de los catálogos se mandan tal como los envían sus autores. Pero también estaba cansado para seguir trabajando. El piso donde estoy es de protección oficial y lo conseguí por concurso. Estaba adaptado y es planta baja, aunque luego reformé el baño, que lo pagué yo. La hipoteca aún la voy pagando porque se hace poco a poco y así lo puedo soportar. Con la herencia de mis padres pude presentarme al Ayuntamiento y pude comenzar la compra. El piso se paga íntegro, pero te dan mucho tiempo en plazos. En la casa de mis padres ya no podía estar porque había escalones. En el Centro Social me informaron de estos pisos y me presenté. Había cuatro, dos en cada finca de las dos que tenían plantas bajas adaptadas.

E: ¿Las Asociaciones te han servido para algo?

PDF10: Sí, porque gracias a inscribirme en ASEM [Asociación de enfermedades neuromusculares, federada a COCEMFE] puedo recibir servicio de COCEMFE. También recibo servicio de CODIFIVA [Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de la Comunidad Valenciana]. Yo eso no lo sabía y me informaron desde la misma Asociación. Pago la cuota, paso de vez en cuando, me dan información, me envían correos, revistas, y organizan salidas lúdicas y culturales. Se mueven, pero tienen una estructura débil. Creo que se deben hacer más manifestaciones. Yo he acudido a todas las que se han convocado. Y también he sido activista en la Asociación de vecinos del Barrio del Carmen, donde he ocupado cargos, pero al final no pude más por mi enfermedad. Poco a poco he ido perdiendo fuerzas y ya no he podido hacer tanto, ni

esto ni en el trabajo. No soy depresivo y me he acostumbrado. Me gustan unos versos de un autor francés del siglo XIII que dicen: “La esperanza del mañana / son mis fiestas”. Siempre miro al futuro y pienso que mañana será otro día, ya veremos. En el caso del escritor citado, es que le hacían encargos y no le pagaban enseguida. Le decían que ya le pagarían más adelante. Esa esperanza era la que le mantenía optimista.

PDF11: Deseo de autonomía no realizado⁵

- Perfil

Edad: 59

Sexo: M

Unidad Familiar: Madre y una hermana adulta

Situación laboral: Pensión no contributiva

Enfermedad progresiva: Sí

Valoración: 95% discapacidad; ATP: Sí; Grado III, Nivel 2.

PAP: AP privado

Apoyos económicos: Pensión no contributiva; prestación por cuidado no profesional en entorno familiar.

Conoce MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 20/09/2017

Fecha VºBº del entrevistado: 25/09/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: Cómo te las arreglas en tu vida diaria?

PDF11: El AP viene por la mañana de 8'30 a 8'45 y se espera a que me despierte. Normalmente me despierto sobre las 9'30. Se espera una hora porque llevo toda la noche con el ventilador [respirador], la máquina que me da oxígeno, y trabaja durante la noche como si fuera un pulmón alternativo y puede pasar que al irse mi hermana al trabajo a las 8'30, me pueda pasar cualquier cosa, pero no es normal, que trague saliva y se me ponga un moco en la tráquea o en el bronquio. Entonces ya me la quita y puede dejar de funcionar. Entonces él está a la expectativa y normalmente no pasa nada. Pero durante esa hora pasada él está pendiente porque aunque esté en la cocina o en el comedor, me oye. A partir de la hora que me despierto es la hora crítica, porque en ese momento desconecto el ventilador y tengo que pasar de respirar con una máquina a tener que respirar por mí mismo. Y es el momento, después de toda la noche, en que el AP me saca las secreciones con el aspirador y me conecta las cánulas que previamente ha limpiado. Me pone el tapón y ya respiro como ahora que estoy hablando sin ventilador. Después de esa función me da el desayuno. Me lo da a través de una sonda gástrica en el estómago, que técnicamente se llama PECK. Con una jeringa para el agua, pues suelo tomar un vaso de agua y otra de batido en cada toma. Normalmente son unos 250c.c., que lleva proteínas y todas las calorías necesarias para mi alimentación. Eso me lo pusieron a la vez que me hicieron la traqueotomía. Porque resulta que los líquidos a veces se me pasan al bronquio y me ahogan. Entonces decidieron ponerme la sonda en el estómago. Que, junto con la traqueo, llevo 14 años. Para alimentarme hago cinco tomas al día cada tres horas, con las respectivas medicinas. Para el corazón tomo dos pastillas al día, cada 12 horas, porque desde hace dos años apareció una arritmia que me produce taquicardias. Los médicos me lo han tratado y ahora prácticamente no aparecen, pero de vez en cuando el corazón es tan caprichoso que me da durante tres minutos. Me aconsejan que aparte de las tomas diarias, si tuviera una taquicardia que no parara, me tendría que tomar otra pastilla, que de momento, desde hace dos años, no he tenido que usar, pero con el tiempo, usaré. Las mañanas las dedico al aseo personal, afeitarse, lavar, aseo del cuerpo, y de vez en cuando me lavan la cabeza. El AP está

⁵ Fallecido el día 05/01/2018.

al corriente por si llaman al teléfono, porque normalmente, casi todas las semanas, viene el médico o ATS (Unidad Hospitalaria a Domicilio), o bien viene el técnico que controla las máquinas y el material. El AP está normalmente cinco horas por la mañana de lunes a viernes. Pero necesito 24 horas al día.

E: ¿El AP está contratado?

PDF11: No está contratado. Es compromiso de palabra. Se compromete a unas horas y yo le pago un dinero a tanto la hora. Mi hermanan le ha enseñado el manejo de máquinas, a aspirarme, etc. que es lo más difícil. Lo demás ya es más corriente, como el aseo. Él está hasta las 13'45. Me da la última toma y me conecta la máquina del ventilador para hacer una siesta de tres horas y así descansan mis pulmones. Hoy he dormido hasta que mi hermana ha venido a las 15'30 y me desconecta de la máquina sobre las 16'30. En ese espacio de tiempo intermedio si necesito algo está mi madre pendiente. Tiene 85 años. Cuando vuelve mi hermana del trabajo ya prácticamente se encarga ella de todo. Sobre las 18 vienen de una Asociación para hacerme cambio postural, cambio de sábanas, cortarme las uñas, ponerme la botella, o cualquier otra cosa. Están una hora. Luego mi hermana está pendiente, pero si ella tiene que ir a algún sitio por alguna circunstancia, deja conectada la máquina y en caso de tener necesidad mi madre me la pone. Por la noche ya no tengo necesidad de cambios posturales, porque ya me han cambiado a las seis por la tarde. La última toma es a las 10'30 y antes de conectarme al ventilador ya me ponen la botella, y ya no tengo que molestar. Lo malo son los fines de semana y fiestas que tengo que usar a la familia. Pero si hay alguna necesidad, por ejemplo que mi hermana vaya a algún sitio, entonces tengo que contratar por horas a una cuidadora o asistente. Sobre todo tiene que saber cómo funcionan las máquinas.

E: Cuando pediste ayuda a la Administración, ¿qué te ofrecieron?

PDF11: Me ofrecieron que una empresa se encargara de recibir la ayuda que me correspondía y solo me daban cuatro horas al día de lunes a viernes, y las otras 20 horas que me las buscara yo como pudiera. Pero eso no basta para una persona como yo. Para mí era mejor que me ingresaran el dinero para el entorno familiar y nosotros lo cubriríamos con una persona a la que habría que enseñar a manejar las cosas y sobre todo de confianza. El cuidador que viene es amigo de mi hermano y ya había estado cuidando a otras personas y ya sabía de este oficio que es muy, muy difícil. La ayuda administrativa ha sido muy limitada.

E: ¿Las Asociaciones te han servido para algo?

PDF11: Sobre todo en mi edad juvenil y después, con 30 o 40 años, porque me han llevado de colonias, de vacaciones, piscina, playa, convivencias con otras personas y sobre todo iniciaron los primeros movimientos en España por la lucha de los derechos de la gente con dificultades. Ahora se llaman con diversidad funcional. Sobre el Movimiento de Vida Independiente pienso que las personas que buscan una vida lo más independiente posible, creo que es lo principal de un ser humano. No depender y sobre todo no arrastrar a tu familia, que es lo más inhumano que se puede hacer. No ya el que te den el cariño o te puedan visitar, pero llega una edad que, como todos los jóvenes, quieres marchar de casa y hacer tu vida. Pero nosotros no nos podemos ir, porque si no tienes trabajo, si la Administración no ha estado pendiente de nosotros, te ves obligado a quedarte en casa y si no tienes una familia que te respalde, y sobre todo que te quiera, no tienes nada.

E: ¿Crees que es una utopía la vida autónoma?

PDF11: El Estado tiene el deber de hacer que las personas tengan la suficiente capacidad para decidir si ellos pueden vivir independientemente. Pero como este Estado español quiere arrinconarnos en residencias, no estoy de acuerdo. Yo ya estuve de pequeño, pero entonces tenía que hacer rehabilitación, estudiar, etc. En aquella época era como si estuvieras en el colegio, y aparte por tu enfermedad veías que no había medicinas que te curaran. Pero ya cuando eres adulto, ¿qué vas a hacer en un rincón, sin vida íntima, amigos, salir o entrar en tu casa? Yo quiero tener

un proyecto y mi proyecto es cubrir esas 24 horas de ayuda para que pueda vivir una vida independiente. Pero hoy incluso con una pensión buena, no podrías cubrir esas 24 horas. Mi proyecto sería: Con el dinero que te da la Administración cubrir una parte, con el dinero que dispongo alquilar una vivienda, que en mi caso tendría que ser planta baja, para facilitar el acceso, y para el dinero que me faltara hacer una Fundación para salvar al pentapléjico PDF11. Actualmente se hace *crowdfunding* para hacer una película, un proyecto, etc. pero también se puede intentar que la gente invierta en salvar a una persona. Porque solo me quedan dos posibilidades: o agotar a tu familia y terminar por hartarse o pasar al “lado oscuro”. Yo ya he firmado un testamento vital por el cual yo tengo derecho a que no me sigan tratando, eliminar la sonda y los respiradores. Yo sé que esta enfermedad que tengo acabará por vencer. Pero puedo intentar vivir independientemente el tiempo que me quede. Si cruzo la raya, no habré vivido como yo quería vivir. Es una vergüenza para la sociedad en general y para la Administración. La Administración se tenía que preguntar más por los problemas de las personas. La Constitución nos da derecho a una vivienda, a un trabajo, y a vivir la gente como yo dignamente. También se han firmado los Derechos Humanos.

E: la sociedad está muy inconsciente respecto a las personas con discapacidad...

PDF11: La gente quiere vivir muy aprisa, no recapacita. Vimos la vida que nos ha tocado vivir y la gente no sabe que cuando tenemos este problema le va a tocar vivir lo peor. La gente no piensa que podamos tener ilusiones y proyectos. Por eso piensa en cuidadores y no en asistentes. El asistente es para mí como mis brazos, te ayuda a realizarte. Yo quiero vivir independiente, no porque no quiera a mi familia, sino porque no quiero que me lleven toda su vida en la mochila, quiero que vengan a visitarme, que vayan a ver a su hijo o hermano, a comer juntos, a estar un rato con su hijo, porque vivir siempre así ... no te deja crecer a algunos niveles. Estaba obligado por la situación, por la enfermedad y la sociedad, las dos cosas. El asistente personal no existe en el derecho español y no hay un contrato como tal a nivel del Estado, solo en algunos apañes autonómicos como el de Valencia. Siempre se piensa en el cuidador. Tienen que cambiar las leyes. Hay que tener mucha suerte en haber nacido con esta familia. Mi padre ya no está, pero ha sido el mejor asistente que yo he tenido. Mi madre, mi hermana... mi hermano el pequeño hace su vida y tengo mis sobrinos. Pero me hubiera gustado que ellos no hubieran tenido que ser mis asistentes, y llevar una vida normal. Las circunstancias no cambian. Esperemos que a partir de ahora hagan leyes y se preocupen de nosotros y que las nuevas generaciones vivan mejor calidad de vida. Antes tampoco había posibilidad de estudiar más, y ahora hay muchos más medios técnicos con los que hubiera podido trabajar. También es muy importante el interés de los médicos por atender más específicamente nuestra situación con los nuevos medios.

PDF12: Empleada interna.

- Perfil

Edad: 66

Sexo: F

Unidad Familiar: Unipersonal

Situación laboral: Gran discapacidad

Enfermedad progresiva: Sí

Valoración: 90% discapacidad; ATP: Sí; pendiente Grado

PAP: Empleada hogar interna

Apoyos económicos: Gran discapacidad; prestación por cuidados no profesionales.

Conoce MVI: Sí.

Fecha realización entrevista: 21/09/2017

Fecha VºBº de la entrevistada: 27/02/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo te arreglas para tus necesidades en tu vida diaria?

PDF12: Tengo a mi asistenta que es mis pies, mis manos y mi todo. Entonces estoy con ella, nos réimos, comemos, lloramos, y todo con ella. Ya está 10 años conmigo. Al principio [de mi enfermedad] yo lo llevé muy mal, hasta que di con la persona adecuada. Yo me pasé 20 años horribles. A veces las “niñeras” que me buscaban las he tenido un día solo. Primero fueron las de Sudamérica y tener la casa abierta con llave, porque entra y sale y quien le da la gana. No es fácil encontrar a alguien de confianza. Lo que pasa es que te tienes que hacer a la idea de que alguien se puede aprovechar de ti. Yo también me encontraba mal y cuando yo empecé tenía una niña de tres meses. A los diez años ya me fui a vivir independiente. Cuando la niña tenía seis años me separé de mi pareja y entonces ya me dije que habría que ponerle narices. Tengo hermanas que me querían ayudar, pero tenía que estar sometida a ellas. Entonces yo, con una niña, como tenía mi casa, pensé en contratar a una señora. Pero la experiencia de la señora fue horrible. Tuve varias y alguna estaba mal de la cabeza, daban gritos por ahí y cosas así. Yo procuro ir educadamente y esas cosas no me gustaban.

E: ¿Tú siempre has tenido claro que querías tener tu vida autónoma?

PDF12: Sí, desde luego. Yo no tenía trabajo cuando se fue mi pareja y me puse a vender cupones. Unos que sacó la *Generalitat* parecidos a la ONCE para personas con diversidad funcional no ciegas, que luego fue absorbido por ella. Tenía que ir a Sagunto a venderlos. Luego la Seguridad Social, al tener la discapacidad y 13 años cotizados me dio la pensión, que tampoco es mucho. A la asistenta la tengo como empleada de hogar interna. Yo le pago el transporte, y luego se va de vacaciones un mes y cada quince días tiene fiesta y yo me voy a una residencia privada cerca de la playa. Me lleva ella el sábado por la mañana y me recoge el lunes. Nos lo hemos ido arreglando así. Ya tengo la enfermedad hace casi 40 años y lo llevo ahora bastante bien, ya veremos hasta cuándo. Todo tiene un principio y un fin, pero hay que vivir al día.

E: ¿Conoces el MVI?

PDF12: Lo conozco por medio de algunas personas que están en él. Lo del AP lo veo más complicado porque aunque les den la prestación, luego hay que pagar el alquiler, comida, etc. y no tienen bastante con lo que les dan. Porque además, la PEAP es incompatible con otras cosas. Yo de momento lo llevo bien así. Al principio no sabía ni el idioma y llevar las cosas de la casa, o los cuidados necesarios para mí, pero poco a poco le fuimos enseñando y va todo bien. De vez en cuando viene otra señora que yo ya conozco hace muchos años y entre ella y yo le enseñamos.

E: ¿Qué apoyos has recibido de la Administración?

PDF12: Cuando yo he acudido a la Administración sí que me han atendido bien, para hacer papeles, etc.

E: ¿Y las asociaciones?

PDF12: Las Asociaciones también me han atendido, lo que pasa es que yo conozco solo la Asociación de Esclerosis Múltiple. A nivel de COCEMFE tampoco tengo problema. Me ha sido útil. A veces acudo más otras veces menos, pero siempre que llamo tengo la atención necesaria. Estoy bien informada, lo que pasa es que no voy a todas las charlas o actividades. Yo conocía las posibilidades del AP, pero yo quería también vivir un poco acompañada. Ambas [mi asistenta y yo] tenemos también nuestro espacio privado. Por ejemplo, cuando yo me voy a la Asociación, ella o se queda en casa o se marcha, hace lo que sea. También nos dieron un cursillo en COCEMFE que nos fue muy bien por parte de una psicóloga que habló de las relaciones que se establecían entre nosotras.

E: Socialmente, ¿te parece que la discapacidad está bien atendida?

PDF12: Yo no tengo problema porque voy a los sitios y te respetan. Yo soy exigente hasta cierto punto. Yo procuro ir educadamente a los sitios, no en plan agresivo. La gente te apoya. Al principio te pueden mirar de un modo extraño, pero una vez se habla ya no hay problema. Con mi familia tengo muy buena relación. Tengo dos hermanas que están siempre encima de mí, tengo una que la llamo todos los días por la mañana y así saben que estoy acompañada. Cuando no llamaba, porque antes a veces se me iban las auxiliares a mediodía, o a veces los domingos se iban y no me levantaban, y cosas así que he tenido que pasar cuando no eran internas, entonces mis hermanas vienen y llaman a quien tienen que llamar, porque ya saben que pasa algo. Ahora ya no hay problema con mi asistenta interna, además que yo me suelo rodear de gente en la que pueda confiar. Porque cuando he notado algo raro, la despido enseguida. Tengo vida social en la Asociación, también estoy en “Mujeres en Movimiento”. Yo me siento tranquila y sosegada. Sobre todo tengo claro lo que no quiero. Hay cosas que me gustan más y otras menos, pero no me pongo en plan de reivindicación agresiva. Los Gobiernos hacen lo que quieren cuando quieren y nos toca aguantar. Pero yo también digo las cosas, educadamente, pero las digo. Lo que yo no quiero tampoco es amargar a mi familia y a mi hija, y quedarme sola en un rincón. No soy hipócrita, pero no se puede ir de chula por la vida. Cada uno recibe lo que da. Soy amable por naturaleza, pero si no, te quedas sola como la una, pero a mí me gusta la gente. Aunque me gusta estar en mi casa apartada, también me gusta compartir. Mañana por ejemplo hemos quedado las de Mujeres en Movimiento para tener un encuentro por la zona de la playa. Cuando voy a la residencia los fines de semana también me relaciono con las personas que más me gustan. Allí te tratan muy bien. Soy de las que mejor estoy y tengo mucha complicidad con los auxiliares para contarles mis necesidades y no tengo problema. El ambiente es bueno, hay de todo: gente contenta, gente amargada, gente con Alzheimer, gente más agresiva, también hay personas que van eventualmente porque han tenido una fractura y no pueden estar solos en casa, hay matrimonios mayores que para no estar solos en casa lo han vendido todo y se han ido allí. Ahora hay menos auxiliares porque van recortando como en todo. La gente de arriba con mucho dinero y los de abajo agobiadísimos. En conjunto estoy encantada y no doy la lata a nadie estando allí. Si no tendría que tener a otra persona los fines de semana para que descansara mi asistente, y así también cambio de aires, con ambiente sano de playa. También puedes salir lo que quieras. No tengo problema para salir sola.

PDF13: Empresario social

- Perfil

Edad: 61

Sexo: M

Unidad Familiar: Unipersonal

Situación laboral: Gran Discapacidad

Enfermedad progresiva: No

Valoración: 83% discapacidad; ATP: Sí; Grado II

PAP: No

Apoyos económicos: Pensión contributiva; prestación por apoyo no profesional en entorno familiar

Conoce MVI: No

Fecha realización entrevista: 26/09/2017

Fecha VºBº del entrevistado: 02/10/2017

TRANSCRPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo te las arreglas en tu vida diaria?

PDF13: Todavía no estoy haciendo mi vida normal porque todavía estoy en recuperación después de los diez meses que he estado en cama, por las dos intervenciones que me tuvieron que hacer. En condiciones normales lo que hacía por la mañana era, después de desayunar a la hora que me vienen a levantar y asear de una Asociación, entre las 10 a las 12'30, tres días a la semana me iba a una piscina. Allí me llevaba un bocadillo y me lo comía cuando tenía hambre, tomaba el sol, hacía un poco de natación, si hacía buen tiempo me secaba al sol, si hacía frío iba a la sauna, y volvía para casa a las 19 h. o a veces más tarde. Pasaba por el supermercado y compraba lo que necesitaba. Al llegar a casa me hacía la cena, cenaba y luego me entretenía con el ordenador con mis asuntos. Todo esto lo hacía solo. Cuando no tenía piscina, por las mañanas me entretenía con algo, dar una vuelta para que me diera el aire, compraba algo también. Por la tarde me buscaba algún asunto para distraerme más cerca o más lejos. Y por la noche lo mismo, me hacía la cena, y ya me acostaba a la hora que podía, que a veces se me hace muy tarde, como ayer mismo me acostaba a las 4 de la mañana, porque en casa los días que tengo que ir al WC se me hace tarde, los días que no también se me hace tarde porque el tiempo por las noches pasa muy deprisa. Todo eso lo hago solo. Para ir al WC sobre todo fue lo primero que aprendí para tener los suficientes apoyos para poder hacer la transferencia de la silla al servicio y luego al revés, y después de la silla a la cama. La mayoría de las veces sale bien, pero si algo iba mal, a veces manchaba la cama, y me tocaba volver a bajar de la cama a la silla y otra vez al baño, volverme a lavar, y cambiar el pañal, la sábana y lo que hiciera falta. Así es como yo funciono.

E: En caso de alguna emergencia, ¿qué haces?

PDF13: Solo cuando se me caía algo debajo de la cama que no podía yo sacarlo o alguna cosa así, he llamado a mi familia o alguien de confianza. Pero en principio me he apañado yo bien siempre. No obstante, mi hermana, que vive cerca, ella sí que ha ayudado en la casa en muchas cosas, como para mover muebles, me trae las medicinas de la farmacia, y papeleos y asuntos que a veces hemos tenido con abogados, pues a veces ella se encargaba. La tengo reconocida como

representante legal notarialmente. Y así funciono. Ahora quiero continuar un curso de inglés que comencé estando en cama, y estoy ocupado por ahí. Luego, como tengo poco tiempo, voy buscando el sol por la mañana y a veces por la tarde. A la piscina no iré hasta el mes que viene, y las cosas que tengo atrasadas, las tengo que ir haciendo. Por ejemplo compré seis sillas eléctricas para repararlas y revenderlas, o prestarlas o lo que sea, es algo también que estoy haciendo ahora. Mi hija está haciendo traslado de su casa a una vivienda de mi propiedad para vivir cerca de mí. Ahora estamos con la historia de la mudanza y la estoy ayudando también en los papeleos porque hay que cambiar el agua, la luz y todo. Hay facturas sin pagar de la inquilina y líos de esos.

E: ¿Has oído hablar del AP?

PDF13: He oído en algunas reuniones, que se lo conceden a personas que están haciendo estudios determinados y con mayor grado de discapacidad.

E: Según la ley es para cualquier grado y cualquier tipo de acciones. Otra cosa es cómo se aplica. Pero de todas formas, ¿lo hubieras pedido, de poder hacerlo?

PDF13: Probablemente, porque yo últimamente estoy probando todo lo que me ofrecen. Así es que lo hubiera probado también. A mí me ofrecieron un centro de día, o la ayuda familiar, o una residencia. No me dieron opción al AP, ni sabía que existía. Yo tengo claro lo que le dan a la gente, y veo que no dan para más. Las leyes se hacen pero no se cumplen y los jueces no las hacen cumplir. En los últimos diez meses que he estado en la cama, que casi me muero de infecciones, no funcionó la sanidad pública. Si hubiera ido a una clínica privada me hubiese costado menos dinero. Mi ayuda domiciliaria me ha costado 7000€, personas a las que he tenido que pagar para limpiarme, darme de comer, etc. Cuando la Asociación viene tarde a levantarme, ya pago a otra persona para que me den el desayuno temprano, a las 10, porque desayunar a las 12 no me parece bien. Luego para la comida se te hacen las cinco y no tienes hambre. Entonces, pago por el desayuno, para que vinieran y me hicieran la comida y dármele en la cama. La cena, lo mismo. A veces, si manchaba la cama, llamaba para que vinieran a arreglarme. Prefería acudir a una persona con un acuerdo verbal que acudir a mi familia, que tiene que ocuparse de sus cosas. Si hubiera tenido ocasión de tener un AP, por supuesto que lo hubiera pedido. Me he gastado un dinero porque he podido hacerlo, si no...

E: Crees que el trabajo de AP, o de la gente que viene a ayudarte, está bien pagado, organizado, etc.?

PDF13: Está valorado, pero mal organizado, porque las personas de la Asociación atienden a muchos y los horarios los regulan según las necesidades que pueden compaginar. Yo estaba en ASPAYM desde siempre, y recibía información, pero no servicios, porque tenían solo a dos personas para eso y no llegaban a todos los domicilios. No sé bien cómo funcionan las Asociaciones y tampoco me ofrecieron el servicio de AP. Hay muchas Asociaciones que están ahí, pero no son prácticas y a veces no se llevan ni bien entre los asociados. Mi familia, por otra parte, siempre ha tenido hacia mí una actitud positiva, pero no he querido molestarles.

E: ¿Qué propondrías para mejorar la situación y que las PDF tuvieran lo que necesitan?

PDF13: Yo, en realidad, no soy consciente de las necesidades de los demás, pero veo mucha gente necesitada de ayudas. Tienen que ser gente profesional la que valore. El problema que yo veo es el de siempre: el dinero para pagar los servicios que hacen falta. Yo creo que la economía española está en quiebra y eso significa más gastos que ingresos, por el dinero que paga el Estado para todo. Las pensiones, la gente que opta a pensión sin haber llegado a la jubilación, los que han entrado por fraude, etc. El sistema español democrático está en quiebra económica y técnica. La política y el Gobierno, así como la gente no está mentalizada. Hay gente que se cree con derecho a todo por el hecho de haber nacido, gente que viene a chupar servicios sociales por medio de fraudes. Hay muchos que abusan, y algunos no saben lo que es trabajar. Todos queremos más.

E: ¿Hubieras desarrollado algún proyecto, si hubieses tenido oportunidad?

PDF13: Cuando me sobrevino la discapacidad yo era empresario y tenía 12 empleados. Vivía con mi mujer y mi hija de 12 años. Me di cuenta que había perdido la salud, que estaba parálítico y muy mal y que la empresa se iba a hundir. La tuve que malvender con su material. La familia me propuso ir a vivir a Pontevedra, pero yo no quise, y decidí quedarme solo en mi casa. Entonces quería morirme. Al pasar el tiempo comencé a reaccionar, a relacionarme más con la gente. Empecé la actividad de la piscina y me relacioné con un grupo cristiano que me conoció en el hospital. Al cabo de 4 años lo dejé por problemas que surgieron.

E: En realidad te has arreglado la vida tú solo.

PDF13: Hasta ahora más o menos, sí. Después de todas esas actividades, lo último que conseguí conocer un grupo de mujeres PDF, donde estaba una amiga mía, y ella tenía servicio de COCEMFE en la piscina, y conocía a los auxiliares. Entonces yo solicité la ayuda a COCEMFE. Este grupo de mi amiga se reúne los fines de semana para comer en la playa, en un centro comercial o donde sea, durante todo el año. Al final me adoptaron en el grupo e iba con ellas. Eso me fue muy bien, porque antes los fines de semana era cuando peor lo pasaba. Ahora estoy más activo mentalmente. Físicamente todavía no. Por internet la verdad es que lo de las sillas me lo planteé porque yo soy mecánico y me gusta reparar cosas, el microondas, lo que me caiga en las manos. Así me distraigo. Para lo que yo no puedo hacer contrato a una persona y ella me ayuda con sus manos, y entre los dos reparamos lo que haga falta. Pero todo a nivel privado, para mí y la gente que me conoce.

E: ¿No has pensado hacer un proyecto de este tipo?

PDF13: Sí, lo he pensado. He pensado varias actividades. De hecho pensé una cosa, viendo mis necesidades de presente y de futuro, deduje que un piso tutelado para mí y otras personas, sería muy positivo, incluso compartido por dos PDF o lo que fuera. Eso es un proyecto que yo todavía quiero llevar adelante. Vi una planta baja con 50 metros cuadrados en un edificio que no es caro. Pensé ir a vivir ahí por el tema del arreglo de sillas, que quería potenciar más, contratando una persona para ayudarme. Pero también pensé comprar en el mismo edificio dos o tres viviendas y hacer allí pisos tutelados, como una mini-residencia para mí, para gente que conozco y para lo que fuera. Es uno de los proyectos que sigo manteniendo.

E: ¿Y los gastos? ¿Pedirías algún tipo de ayuda?

PDF13: De momento, la planta baja, que la apalabré, el vendedor tiene que hacer unos arreglos antes de que yo la compre. Y estamos a la espera. De momento tengo las sillas importadas de américa, y también tengo piezas para ellas que compré.

E: Si te haces autónomo, hay ayudas a los emprendedores y más a los PDF

PDF13: Yo tengo ideas pero a veces mi cuerpo no puede seguirlos. Yo soy empresario y tengo un proyecto muy grande. Yo he estado en FEMEVAL [Federación Empresarial Metalúrgica Valenciana] como empresa instaladora de fontanería, de gas y calefacción. Entonces firmaba boletines de industria y llevaba el mantenimiento de calefacción. Lo podía llevar en edificios, en hoteles y otros sitios. Reparaba calderas de gas, de gasoil, y de lo que fuera. El proyecto que tengo en principio es como empresa de seguridad. En ella lo que más me interesa es el mantenimiento de los extintores. Son obligatorios en todos los comercios, autobuses, y en muchos sitios, y tienen que pasar la revisión cada cierto tiempo. Son revisiones obligatorias como las ITV de los coches. Entonces yo quiero montar una empresa que haga esos servicios pero con la ayuda de las PDF. Es decir, voy a hacer una especie de cooperativa o no sé qué todavía.

E: Un proyecto como ese podría tener apoyos administrativos.

PDF13: He oído lo de las ventajas fiscales, cuestiones del AP y todo eso, pero todavía necesitaría conocer a una persona de confianza para poder llevar adelante el proyecto. Estaba en esto. Pero

ahora ha venido mi hija de Francia a vivir aquí y es posible que ella, que está realmente capacitada, pueda ser esa persona idónea de confianza. Sería crear la empresa y hacerla abierta a la participación a todas las PDF de Valencia, e incluso de España, porque ellos, que viven en una Comunidad, pueden ser los portadores de los extintores de su Comunidad como comerciales y colaboradores de la empresa que yo gestione y yo les pagaría por los servicios prestados. Serían muchos los que podrían participar en un proyecto que luego podría derivar hacia cosas imprevisibles. Es una especie de ONCE, pero para los extintores. En Xirivella, donde tenía yo mi empresa, tengo una plata baja de unos 200 metros cuadrados, que podría ser el centro de recarga de extintores. Eso hay que hacer un proyecto en detalle.

E: ¿Quieres añadir algo respecto a la situación de las PDF?

PDF13: La ley de la dependencia se creó sin tener un dinero presupuestado para ponerla en práctica. Se creó en falso, para quedar bien, pero sin saber cómo se podría pagar. Pero el hecho de que se creara ha sido positivo, porque aunque se creara sin dinero, sí que se han pagado servicios y han ayudado algo. A mí de esa ley me dan 52€ al mes, que aunque sea una tontería, ya llevo cobrados 4000€ procedentes de esa ley. Aunque no funcione todo lo que dice la ley, sobre todo por cuestiones económicas, está bien que exista y que el resto de ciudadanos se haya dado cuenta de que hay mucha PDF que necesita muchas ayudas y que hay que buscar el dinero para esa gente. La idea de la ley ha sido fabulosa.

PDF14: Centro de Día.

- Perfil

Edad: 58

Sexo: F

Unidad Familiar: Con hija adulta

Situación laboral: En paro

Enfermedad progresiva: No

Valoración: 83% discapacidad; ATP: Sí; Grado II (recurrido)

PAP: No

Apoyos económicos: Gran Invalidez, Pensión Contributiva

Conoce MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 02/10/2017

Fecha VºBº de la entrevistada: 09/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: Cuéntame un poco cómo va tu vida diaria en cuanto los apoyos que utilizas...

PDF14: Suelo despertarme bastante pronto, tomo mi medicación en la cama, luego vienen del programa FAP [Fomento de la Autonomía Personal de COCEMFE] y me ayudan en el aseo personal, a incorporarme, y si hay que recoger ropa o tender algo, pues me ayudan también. El resto del día tengo actividades, cada vez menos, porque cada vez la dependencia es mayor, por eso mañana comienzo a ir a un Centro de Día, y por la tarde, antes venían de 6 a 9, pero a partir de hoy ya vienen de 7 a 9 del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) del Ayuntamiento.

E: ¿Así queda todo cubierto, o aún quedan algunas cosas por ahí?

PDF14: Pues por eso voy a ir a un Centro de Día. Porque yo soy persona muy activa, y entonces antes yo tenía muchas actividades. Y a medida que mi cuerpo ha ido reclamando más el espacio de: “esto me duele”, “voy perdiendo”, “no tengo capacidad para lo otro”... Los desplazamientos es lo primero que he notado, y entonces, claro, al no poder desplazarte, no puedes hacer las actividades. Por tanto, hay que ir a algún sitio donde tenga actividad. Pero como los sitios están muy solicitados, me han dado un Centro de gente mayor, pero como yo ya iba a Formación Permanente de Adultos a canto con karaoke, además me he apuntado a pintura. Así que dos días voy a estar en Formación Permanente de Adultos por las mañanas, llegaré a la hora de comer y después estaré en el Centro de Día. Durante muchos años, desde el 2000 hasta el 2015, estuve con solfeo y canto y además tocaban la guitarra los demás muy bien. Pero por el desplazamiento de aquí a la Malvarrosa y la plataforma que iba mal, me tocó cambiar de estilo de canto. Pero no me importó. Porque el canto siempre es el canto y es un medio de expresión.

E: ¿Y los fines de semana o fiestas?

PDF14: Pues hay de todo un poco. Ratos de descanso, ratos de estar haciendo algo de coser o cualquier cosa y ver alguna película, que ves paisajes más que otra cosa, ratos de salir con los amigos a tomar algo, sobre todo con las amigas y con otro amigo también que quedamos todos los fines de semana. También en fin de semana tengo la actividad de cuidar los gatitos del Jardín

de Ayora, la colonia felina. A mediodía voy con una amiga. Los fines de semana los tengo muy ocupados porque voy además a ver a mis padres.

E: ¿Y para levantarte y acostarte?

PDF14: Por la mañana viene COCEMFE y por la tarde me ayuda un vecino a acostarme el fin de semana. Es algo voluntario, pero yo le doy una remuneración por ello.

E: ¿Conoces el MVI?

PDF14: Sí claro. He colaborado muchas veces con ellos y, cuando crearon la Asociación [VICOVAL], ya no quise ir a más Asociaciones. Hay que tomárselo como algo natural.

E: Tal como estás en este momento, ¿te encuentras bien?

PDF14: Si mañana empiezo en el Centro de Día es porque me faltan apoyos. A mí me concedieron la Asistencia Personal porque me reconocieron que hacía actividad sociolaboral. He estado dando charlas en el sitio donde doy canto, y entonces, entre todas las cosas que hago y la Comisión de Accesibilidad y todo el Movimiento, me lo reconocieron. Pero me reconocieron 120€ a la semana al ser un Grado II. Lo intenté, me gasté dinero con el mismo vecino, pero me dijeron que no estaba reconocido como AP. Pregunté a otras personas del MVI y al final dije que de momento lo dejaba y a cambio pedía un Centro de Día, que primero lo pedí de Físicos [discapacidad física], pero están muy masificados y con 17 o 20 personas en lista de espera y pueden pasarte esperando toda la vida. He sido muy consciente de esto, porque he ido a Bienestar Social a la Delegación Territorial, he estado con la Directora del Centro, la verdad es que no he parado de pedir informes, para decir que “lo necesito, lo necesito”. Tanto, que al final se ve que se han encontrado en la necesidad de darme la plaza y por eso me dan la de Velluters [Barrio de Valencia], que no estoy del todo desencantada, porque está muy cerca del Centro de Físicos y aparte lo veo un Centro muy ágil y abierto.

E: Pero tú sabes que la Asistencia personal es para todos los grados...

PDF14: Hay mucha gente que está en pleito legal y algunas han fallecido estando en pleito. Todo esto hay gente que lo ha asumido y que está poniendo [pagando] parte, gente que lo está reclamando. Yo de momento he pedido que me concedan el Grado III. Luego, ya veremos qué pasa.

E: Tengo que deducir que tú no te sientes suficientemente apoyada por la Administración...

PDF14: Sí. Me faltan horas de apoyo. Yo en 2014 empecé a tener problemas con la vejiga, que por cierto ya me toca la medicación, que es cuando se nota la espasticidad. A partir de ahí y por la edad, empezó el declinar. En estas circunstancias de declive hay que ir encajando y yo fui reduciendo el campo de actuación y de cosas. Antes andaba mucho por ahí, y fui reduciendo. Las actividades las tengo cerca de casa, he retomado muchos amigos que estaban cerca de casa, los que no, me desplazo eventualmente o ellos vienen para acá... Lo que he ido haciendo ha sido acomodar mi entorno a mi nueva situación. Y a partir de ahí surgió la idea de probar la AP y al ver los resultados, opto ahora por el Centro de Día. Hoy por hoy.

E: ¿Te han servido para algo las Asociaciones?

PDF14: Yo cuando estuve en “La Fe” [hospital valenciano] ingresada durante todo un año, la primera Asociación que conocí fue ASPAYM, porque suele estar mucho por allí, hace salidas para las personas que están ingresadas y están muy interesadas por apoyarte. Yo empecé con ASPAYM y funcionaba bien. Después empecé a formarme en unos cursos que creo que daba CODIFIVA sobre una oficina portátil, que promovía Movistar o algo así. Así empecé a conocer a CODIFIVA, COCEMFE, y empecé a abrir más el campo. En la parte de ASPAYM había ciertos límites y yo quería superar esos límites en ayudas y todo eso, y entonces empecé con COCEMFE en el año 99. Estaba a la vez con las dos Asociaciones durante años. Yo he sido de estar con varias

hasta que por fin he dicho, a ver, voy a centrar mis esfuerzos en COCEMFE, aunque siga teniendo buena relación con las demás. Para mí las Asociaciones son imprescindibles, pero lo primero que hay que hacer para pertenecer a una Asociación es conocer lo que uno tiene y todo el mundo no está dispuesto a ello. Hay muchas personas que no reconocen lo que tienen, a pesar de ser muy evidente, y no quieren asociarse. Y no quieren saber del mundo de la discapacidad. Quieren vivir al margen de su propia vivencia. A veces he visto que es cuestión de tiempo.

E: Pero mi pregunta iba por el respaldo que hayas tenido...

PDF14: Todo tiene sus dos vertientes. En un sitio donde vas no siempre consigues lo que quieres. Por ejemplo, yo en ASPAYM tengo buenos amigos, pero llegó un punto en que yo quería ir más allá y lo encontré en otro lugar. De la misma forma que también me hice de AMFISEP [Asociación de Personas con Discapacidad de Moncada, Valencia] por unos amigos. Allí hacían muchos viajes y también tenían unas máquinas con motor de rehabilitación que yo pedía en La Fe. Casualidades de la vida. Yo creo que las Asociaciones de verdad sí dan un buen respaldo, pero siempre no dan lo que queremos. Son dos cosas diferentes. Te dan apoyo y respaldo, pero hay cosas que tienes que conseguir por ti mismo. También sirven para pedir consejo, apoyo, incluso conocimientos sobre algún sitio, etc. Ellos te lo dan, pero luego tú te tienes que mover también, o moverte junto a ellos. Así lo veo yo.

E: Algunas personas me han hablado de desuniones y guerras por el poder, sustitución de las bases por técnicos...

PDF14: La gente con discapacidad sí está en la junta directiva, y en todas partes. También en el CERMI. Lo que pasa es que a veces estas discapacidades no siempre son tan evidentes como una silla de ruedas. Tampoco hay que llegar a enfrentamientos y sentarse a trabajar en las cosas en las que no se está de acuerdo. Si las posiciones se van enconando no hay nada que hacer, porque va mal para las dos partes. Yo he estado en varias Asociaciones, también he asistido a cursos de CODIFIVA a la que sigo perteneciendo, como a COCEMFE, y yo he ayudado en todas partes. Yo no tenía problema, aunque sí oía algún tipo de comentario, pero a veces los comentarios son personales y no se puede generalizar. En el MVI he ido a sus manifestaciones, tengo buena relación. Creo que hace falta más ponerse de acuerdo, trabajar los puntos comunes.

E: Sea como sea, ¿tu visión de la Asistencia Personal es positiva?

PDF14: Yo lo veo muy apropiado para quien lo quiera y lo necesite. Porque hay personas que son muy independientes y no lo necesitan. Pero otros nos hacemos cada vez más dependientes y lo que en un momento no hemos necesitado de recurso, lo necesitas en otro. La autonomía mental es lo que hay que mantener, pero además siempre estamos hablando de relaciones humanas y a veces no se encaja y se cambian de asistentes. Yo comprendo, pero hay que encontrar por ambas partes, la persona que te va a ir bien. No es un trabajo fácil, pero tampoco es fácil estar en una residencia y estar a gusto; estar un Centro de Día, que es lo que voy a probar, y estar a gusto; estar con personas que no tienen discapacidad y tú tienes que hacer una actividad con ellas, y estar a gusto... no, no es fácil. Hay que trabajárselo.

E: Creo que la idea del AP es muy revolucionaria...

PDF14: Sí lo es. Porque para mí el núcleo es “yo decido”. No ceo que el MVI quede ahogado por las circunstancias, pero que le vaya a costar, sí. Aquí no conozco nada que no cueste. En general, hablamos del mundo. Cada uno es como es y hay que respetarlo. Y cuando tiras un poco la toalla, luego la recoges otra vez y vuelves a la marcha. No hay otra. Yo creo que el MVI seguirá, aunque sean pocas personas, pero estará ahí. Hay toda una serie de recursos, muy diversos, y lo que quiero es que, todos ellos, se vayan mejorando con el tiempo y no descartar unos u otros. Cada uno es de una manera y necesitamos una cosa, según cada momento de nuestra vida. Yo creo que todas son válidas. Si yo decido hacer algo, eso es válido para mí. Tú puedes estar de acuerdo o no.

E: ¿Eres optimista socialmente? A la gente aquí le cuesta mucho pagar impuestos, hacer donaciones...

PDF14: Sí, cuesta, cuesta. También cuesta el voluntariado. Soy optimista, porque a mí siempre me ha nacido todo eso y me he tenido que frenar un poco. Pero por muy optimista que yo sea, me siento obligada a ir a un Centro de Día, porque no puedo tener AP. Tengo que aceptarlo y tirar para adelante con mis actividades. Las cosas van llegando pero a su ritmo. Como no estoy sola en el mundo, siempre hay que contar que quien no tiene un padre tiene un primo, o un hijo, o una madre, un buen amigo, alguien que te puede echar una mano. Te sientes siempre muy vinculado.

E: Pero desde el punto de vista del Estado Social...

PDF14: Yo he estado defendiendo la independencia de mi hija para tener la asistencia yo, porque soy yo la que tiene la discapacidad. Si no llegamos a considerar la AP como un derecho fundamental en la constitución española, siempre quedan los derechos sociales como los hermanos pobres del derecho. Que llegan cuando llegan, y como lleguen. Pero siempre hay gente que seguirá luchando por eso y tiene que ser así. Y cuanto menos tiempo estés ocupando cargos, mejor, porque parece que la visión se acomoda y ya no puedes ser tan objetivo. Tienes que dejar paso a los que vienen detrás empujando. Queda mucho por hacer. Pueden estar tranquilos, que no se les deja todo hecho. Cada generación tiene su hueso que roer. Eso lo ves después, con perspectiva.

E: ¿Te gustaría añadir algo en referencia a los derechos de vida independiente?

PDF14: De cara a la Administración, lo del derecho fundamental, que es un camino de largo recorrido. Antes de eso y de que exista la figura del AP, me gustaría que estuviera respaldado económicamente en cada presupuesto. Porque entre la práctica y la idea hay que poner piedras que lo sustenten. Si no se reserva un dinero para gastar en algo, te van a estar siempre poniendo pegos, pero es porque no se ha reservado. Recordemos además que llamamos “personas con discapacidad” a quienes se les ha reconocido con un cuño, pero hay muchas personas con dolencias, limitaciones, etc., no reconocidas, que también necesitan apoyo. Todos tenemos que pasar por ahí, aunque nada más sea por la edad. Y a todos nos conviene que la gente esté bien, que sea activa, que cotice si puede ser, y que se dé trabajo a los asistentes personales. La vida se programa de un modo estándar que no existe nunca. Somos dependientes de pequeños, cada vez que nos pasa algo, de mayores, somos prácticamente dependientes siempre unos de otros, pero nos educan a ser independientes. Hay que saber compaginar ambos aspectos.

PDF15: Menor con diversidad cognitiva⁶

- Perfil

Edad: 13

Sexo: F

Unidad Familiar: Padre, Madre y un hermano de 17 años.

Situación Laboral: Centro de Educación Especial

Enfermedad progresiva: No

Valoración: 47% discapacidad; ATP: Sí; Grado III

PAP: AP infantil privado

Apoyos económicos: Prestación por cuidador no profesional; Desgravación fiscal; Prestación por familia numerosa con una PDF a cargo.

Conoce el MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 05/10/2017

Fecha VºBº de los entrevistados: 24/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo habéis evolucionado hasta pensar en el AP como un apoyo óptimo para vuestra hija?

P: Nosotros no es que hayamos optado de inicio por un AP, sino que nosotros hemos buscado ayuda ante la situación de mi hija y para eso, intentamos solicitar las prestaciones que la ley de dependencia ofrecía. Decidimos que no fuera mi pareja la preceptora, puesto que ella trabaja en un colegio, y no queríamos que estuviera tan apegada, y preferíamos que una persona de fuera la ayudara. Pero nosotros cuando accedemos a estas prestaciones ya teníamos a esa persona. Todo a costa nuestra. Cuando mi hija cumplió el primer año de edad yo vi el panorama familiar, pues mi hija tiene una discapacidad psíquica importante, incluso no tuvo un buen pronóstico de posiblemente una vida corta, que gracias a Dios se equivocaron y ya va por los trece años con un buen estado de salud. Yo busqué a una persona de mi confianza que no es de nuestra familia pero que pensamos que podía ser idónea, tanto para ayudar a mi hija, como para hacer un poco de sostén familiar y para ayudarnos. Esta persona accedió. Para ella también era un reto importante. Y en esos años, como no teníamos prestación ni apoyo público, porque lo solicitamos y la solicitud se quedó en el montón cinco años, el pago era totalmente privado por nosotros. Comenzó cuando mi hija tenía un año de edad. Con nuestras iniciativas, con los problemas para darle de alta en la Seguridad Social, problemas legales de contratación para que no resultara excesivamente caro. Siempre la hemos tenido a media jornada. Mi pareja trabaja a media jornada y yo también estoy involucrado en la educación de mi hija, siempre hemos estado los dos, pero necesitábamos un apoyo, porque si no, uno de los dos no podría trabajar. Luego llegó la ayuda, que fue bienvenida, pero actualmente percibimos unos 386€ para un Grado III, máximo de la dependencia, pero yo a la señora, entre la Seguridad Social, y lo que le pago por cuatro horas diarias, 20 semanales, se me va casi a los 1000€.

⁶ Entrevista realizada a sus padres: P (Padre) y M (Madre).

E: Podéis solicitar la PEAP, que actualmente son 1100 €, de los cuales 300 son para la Seguridad Social y los 800 restante para el AP.

P: Entonces podríamos hablar con nuestro trabajador social. La ayuda que nos dan la tenemos hace unos siete años. Pero entre la alimentación especial que lleva nuestra hija, con naturopatía, sistemas alternativos, rehabilitación privada que buscamos, etc. nosotros gastamos más de 20000€ al año, que diferencian a mi hija de mi hijo, que tiene 17 años, sin hacer ningún lujo especial.

E: ¿Además de que el AP os deja a vosotros un espacio, qué beneficios aporta a la niña?

M: Sin lugar a dudas está mucho mejor que si estuviéramos exclusivamente nosotros dos con ella. El hecho de que haya tenido la experiencia de que alguien de fuera venga y le acompañe a los parques, la lleve al fisio, que no está aquí en Ibi, está en Alcoi, el hecho de que conozca a la gente que rodea a la persona que la cuida, etc. todo eso amplía su capacidad de socializarse y sobre todo nos permite a nosotros estar un poco más distanciados, una distancia necesaria, no como algo negativo, sino necesaria para que ella pueda ser y crecer. Yo veo que el hecho de que ella misma pida las cosas a su AP sin necesidad de mirarme a mí, como por ejemplo, ir al parque, llevar la pelota, etc. ya indica su capacidad de decidir y con la persona que quiere ir, sin necesidad de mi visto bueno, porque ya tiene su rutina y su hábito, dentro de sus posibilidades.

E: También trabaja el desapego de los padres...

M: Eso es un tema más complejo, pero sí que lo favorece un poco. Permite un camino hacia el desapego. No estar siempre pendientes.

E: Vistas las dificultades que habéis tenido, ¿os habéis sentido suficientemente asistidos por la Administración?

P: Nosotros somos poco demandantes, somos una pareja, una familia, y yo mismo soy una persona que intento primero salir de un problema por mis fuerzas, no somos administrativo-dependientes, por decirlo así. Lo primero que se un nos ocurre no es pedir ayuda de este tipo y lo primero que intentamos fue salir de la situación vital en que nos encontrábamos con nuestra hija. Salimos con el apoyo familiar de mi pareja, mío, importantísimo de nuestros padres respectivos, de algunos otros familiares. Yo nombraría fundamentalmente a nuestros padres y a nosotros dos, y en ese sexteto falta una persona que es su AP por las mañanas, que es su cuidadora legalmente y, en muchas de sus funciones, su AP. Hace un poco de todo, porque se ha incorporado como una persona más. Respecto a la Administración, nosotros casi hemos vivido la proclamación de la ley de dependencia, pero no dotarla de presupuestos, ni siquiera de operatividad, donde hemos vivido una época donde el gobierno anterior [valenciano] ha paralizado intencionadamente su aplicación porque no había dinero, o mejor, el dinero estaba en otros sitios. Claro que nos sentimos mal atendidos, pero sí es verdad que la puesta en marcha de estas prestaciones, aunque a nosotros nos cubre el 40% de la AP, es una ayuda. Yo tengo dos trabajos y mi pareja otro, si no, no podríamos sostener estos números, de 20000 euros extra de la niña y todo lo demás.

E: No hay que olvidar que estamos en un Estado Social y hay países que pagan unas cuantías mucho más elevadas, en base a unos impuestos previos

P: Yo esto lo tengo claro. Soy abogado y profesor de Derecho en la Universidad de Alicante. Pero soy una persona realista, y creo que aquí hay mucho que avanzar, pero hay que ir paso a paso.

M: Otra cosa importante es recordar que además tenemos otro hijo, que ha tenido necesidades a lo largo de su infancia y que ha habido que atender también. El hecho de que la niña haya estado atendida por su AP ha sido para nosotros una ayuda importante para poder prestar a ambos la debida atención. Mi hijo tenía cuatro años cuando nació la niña y ha tenido que ir adaptándose a todo lo que supone tener una hermana distinta, sobre todo en cuanto a la demanda y a las necesidades de atención de sus padres hacia ella.

P: No sé si la atención es equilibrada desde un análisis. La demanda es tan masiva que es como un dique que se va abriendo. Yo a veces llego de mi trabajo y no sé si dar una vuelta más con el coche por no llegar, según cuenta un chiste. Porque cuando llego tienes un adolescente de 17 años que tiene que estudiar, que no hace la habitación, que hay que controlar que no se vuelque al ordenador, hay que hacer la cena. Él sabe que la demanda de su hermana es tan masiva, que aprovecha en el buen y en el mal sentido, el que tiene menor control y se puede poner a jugar con las máquinas, hacer cosas, no estudiar, etc. ¿Cómo la ha encajado él o todos?, pues con los recursos que teníamos personales, familiares, con el recurso de la asistente, etc. Ahora mismo podemos estar aquí contigo porque la asistente ha ido a recoger a la niña al colegio y estamos bastante tranquilos. Cuando no tenemos a la asistente en vacaciones y no va al colegio, nosotros vamos de cabeza y no sé qué solución tendría eso. Pero es que tenemos otra vida.

E: La PEAP sigue sin tener solucionadas las vacaciones

M: Y todos necesitamos vacaciones. La persona cuidadora tiene necesidad de tener vacaciones porque son cuatro horas intensas. Y nosotros también.

E: Habéis encontrado apoyo en la sociedad en general, en las Asociaciones?

M: Sí, muy importante. Para nosotros fue clave conocer a la Asociación APNEA [Asociación de padres con niños especiales de Alicante].

P: Trabajan sobre todo rehabilitación, natación en piscina cubierta, de hecho nos involucramos mucho y nosotros nos encontramos con un mínimo de salud física y mental por haber encontrado estas personas. No por la Administración, ni por la familia. Todos ayudaron pero encontramos allí cobijo, encontramos una persona especial que nos ha guiado mucho...

M:... y ha ayudado mucho a la niña, ha hecho un trabajo fisioterapéutico global que ha permitido que yo sepa cómo trabajar con la niña, para ayudarla en el caminar, cómo estar en el agua nadando con ella, cómo ayudarle en la alimentación, cómo gestionar momentos difíciles de regulación emocional con la niña, todo esto nos lo han enseñado. Los padres tenemos que ir experimentando y aprendiendo a saber cómo funcionan las cosas. Pero con niños especiales todavía más. Nosotros teníamos mucha necesidad en ese momento y ellos intentaron dar respuesta a eso. Además hemos compartido en las terapias cosas con otros padres y madres, hemos tenido convivencias, campamentos, etc.

P: Además APNEA tiene un sistema de trabajo. Su fundador o mentor, Joan Ferrán, que tiene un método integral OSSO (Orientación Sicosensoriomotriz Óptima), que es revolucionario que funciona no solo en mi hija, sino en todos los que la aplican. La familia ha de implicarse mucho, si no, no te atienden. Hacíamos sesiones sin reloj, sobre todo los primeros años, cuatro, cinco horas... eso la Administración entiendo que no lo puede dar, pero si dosifican están sesiones como si fuera una medicación que toca una cada mes, eso no funciona con este tipo de niños, porque requieren mayor continuidad. Pagábamos 40 o 50 euros por sesión, que eran de horas. No era caro. Aunque tuvieran alguna subvención, la Asociación está siempre con dificultades. Yo de hecho llegué a involucrarme como presidente cinco años y lo conozco bien. Mucha dificultad, pero tampoco son administrativo-dependientes. Solo saben trabajar y ayudar.

E: Fuera de las Asociaciones, ¿encontráis apoyo en la sociedad en general?

M: Yo creo que cuesta mirar. Porque si miras y miras bien, a partir de ahí puedes entrar en crisis o te puedes plantear qué hacer. Y eso cuesta. Cada día vivimos muy cómodos, con la cosa de que "a mí no me ha tocado". Somos todos así. Quizá si yo no hubiera tenido a mi niña, mi grado de sensibilización no sería el mismo. Es cosa de todos, pero hoy todavía no estamos ahí.

P: Yo creo que ha cambiado mucho el hecho de ser visibles. Hace treinta años, cuando se hablaba de subnormales, y las familias los escondían... mi hija es muy sociable y va a todos lados, a la romería de Ermita a comer coca con un camino muy empinado, a un concierto de música de su

hermano, que toca en la banda del pueblo, le gusta ir a los parques, etc. Ella va andando. Tardó dos años y medio en poder bipedestar, pero ahora anda bien, con alguna dificultad.

M: Vivimos en un segundo piso sin ascensor y el que ella ahora suba sola ha sido un trabajo de equipo, de la fisioterapia en la Asociación, del poco a poco...

P: Yo a veces cuando la oigo subir sola estoy con el oído atento, porque ella tiene una cierta inestabilidad a causa de su ataxia, y a veces si veo que tarda bajo y subo al lado de ella.

E: ¿Habéis tenido algún tipo de ayuda psicológica?

M: Sí, a nivel privado, que me la he tenido que pagar yo. Además yo soy psicóloga y he tenido la suerte de conocer a gente que me ha podido ayudar. Pero no todo el mundo tiene ni las posibilidades económicas, ni el conocimiento para discriminar el tipo de terapia que necesitas. Percibir que en un momento determinado estás en crisis y si recibes esta ayuda va a ser bueno para todos. La Administración, ya sabemos cómo está de saturada sobre todo en salud mental, y te dan hora cuando te dan, pero cuando estás en ese momento, en crisis por las razones que sean, no puede ser una vez al mes, la frecuencia es importantísima, porque tienen que contener todo lo que te está pasando y darte una salida a la angustia, ansiedad, estado depresivo, etc.

P: Yo aquí sí que ves lo que decía que te han dado una ayuda a nivel económico, pero aquí hay un vacío total. Cuando una familia como nosotros fuimos a unas pruebas, porque a la niña no la detectaron al nacer, pesaba un poco menos, unos rasgos dismórficos, fue el pediatra el que pidió hacer un cariotipo al hospital de San Juan, y allí nos dicen que tiene tal afectación, una trisomía del cromosoma tal, y adiós buenas tardes. Esto dicho por teléfono y sin ninguna explicación. Luego fuimos al médico de la seguridad social, al neuropediatra, que me llegó a decir a mí que de esta trisomía no tenían información. Eso suele pasar, que hay cuatro o cinco casos en el mundo y que es rarísimo, y que si yo no había mirado internet. Pero yo le dije que había ido a neuropediatría y no me dedico a mirar internet. En toda esa primera época que te dan la noticia y tal, en fin, cuando hay un accidente trágico, enseguida mandan asistencia psicológica, nosotros estuvimos completamente abandonados siempre.

E: ¿Es realmente una enfermedad rara?

M: Es verdad que es una enfermedad rara, porque no hay muchas personas con esa alteración. Yo veo que, lo que es la primera noticia, que haya una formación y un cuidado en los profesionales que trabajan en esto y que haya coordinación entre ellos. El otro día en el Congreso de enfermedades raras que hubo en Ibi [III Congreso y Encuentro Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana. IBI, 26 y 27 de Septiembre 2017], el psicólogo del Centro de Atención Pediátrica, comentaba eso, la importancia de cómo se da la primera noticia y la importancia de la coordinación, pues unos por aquí nos dan una información y por allá nos dan otra. No hay coordinación y tampoco a nivel entre salud pública y educación.

P: Es que este tema es muy importante. Yo creo que aquí hay una mentira. Yo creo que la Administración sabe de sobra que no nos puede atender a todos bien. Así que vamos a que vayan al psicólogo una vez cada mes y medio, así se cumple, pero no satisface la necesidad. Igual que cuando hay una catástrofe, acuden montones de psicólogos inmediatamente para una solución de continuidad. Aquí es como que te atienden. No saben qué hacer ante un diagnóstico extraño. Es verdad que luego hemos tenido una buena asistencia pediátrica tanto por la Seguridad Social como por lo privado. Pediatras que lo han seguido todo: cómo va de vista, vamos a hacer esta prueba, vamos a verla como un todo, no como una etiqueta. Porque estos diagnósticos los veíamos mucho en la Asociación de APNEA. Pero eso no es lo importante. Lo importante es ver cómo va la niña, qué posibilidades tiene, trabajar la atención temprana, empezar a trabajar con los medios y dinero necesarios. Falta coordinación por todos los lados.

M: Incluso yo creo que si algún servicio hubo sin nosotros pedirlo fue el de fisioterapia, y la atención temprana pero el resto de la familia quedó desatendida. Era muy pequeña, con dos meses

o así, que fuimos a fisioterapia, pero nos pareció que la niña no avanzaba y entonces fue cuando acudimos a APNEA. Saben que hay una familia con una niña con unas necesidades, pero ya no se ofrece nada más.

P: Se medicaliza toda la atención. Es el pediatra el que dice que la niña tiene una hipotonía muy importante y que es de atención temprana. Se marca la casilla y se activa ese servicio que nos ofrecen. Eso está bien, pero es incompleto.

E: ¿Qué os faltaría para tener una buena ayuda real para vuestra hija y para vosotros?

P: Yo lo tengo bastante claro. Yo creo que necesitaríamos que el cuidado de nuestra hija fuera cosa de todos: De la Administración, de la familia, de todos. Entonces nos descargaría enormemente. Yo no creo que las prestaciones económicas lo sean todo, aunque ayudan una barbaridad y en determinadas familias son de subsistencia. Pero la Asistencia Personal es un buen bastón. Pero es tanta la demanda que necesitaríamos descansar, asistentes...

M: Y estar tranquilos de que cuando la niña cumpla los 21 años, cuando ya no tenga ese apoyo, porque no tendrá un colegio donde ir, haya un entramado de recursos a los que poder acudir.

P: Que hoy no hay.

M: Y que estamos en ello. Hemos iniciado el Proyecto *Somriures* [Sonrisas] no sé si te suena, para que se dé respuesta a las necesidades de niños mayores de 21 años. [Cfr. <http://www.radioalcoy.com/News/New/el-proyecto-somriures-perfila-un-futuro-jovenes-dependientes> (Consulta 06/10/2017)]

P: Los centros para discapacitados están saturados, con listas de espera y no cubre a los niños psíquicos.

M: Hay jóvenes que están en sus casas después de que se les ha pasado la edad y ya no tiene nada que hacer. Eso nos da inquietud y rabia. Porque mi otro hijo a los 18 años puede seguir sus estudios en la Universidad, Formación Profesional, etc. Tiene un abanico de posibilidades para seguir su formación educativa y poder tener sus lugares de ocio, que también es una necesidad que tiene mi hija. En el ocio incluso todavía nos queda camino por recorrer. Porque ella va a todos los lados, pero otra cosa es estar incluida. ¿Qué tendrá mi hija a partir de los 21 años, a nivel educativo, sanitario, de relaciones?

E: Vivir en una ciudad más pequeña como Ibi, ¿es más difícil para estas cosas que vivir en una ciudad como Alicante o Valencia?

P: Yo creo que tenemos más facilidad. El colegio está aquí al lado. Pero tampoco somos perezosos y nos hemos trasladado a donde ha hecho falta, a Alcoi, etc. Yo creo que es mejor.

M: Ventajas en el día a día, en las distancias, todo está más a mano. Los abuelos están a tres minutos, la asistenta está cerca, etc. Pero no hemos escatimado esfuerzos en lo que fuera necesario.

PDF16: Pionera del MVI

- Perfil

Edad: 62

Sexo: F

Unidad familiar: Unipersonal, con tres animales domésticos.

Situación laboral: Gran Dependiente.

Enfermedad progresiva: Sí

Valoración: 80% discapacidad; ATP: Sí; Grado III

PAP: No

Apoyos Económicos: Pensión Gran Invalidez

Conoce MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 06/10/2017

Fecha VºBº de la entrevistada: 08/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: Por favor, cuéntame tu evolución de vida autónoma...

PDF16: A los 20 y pico años empiezo a tener debilidad en las piernas, me caigo a veces, y así. Luego me pasó algo curioso y es que me quedé completamente rígida estando en Jávea. Los médicos pensaron en una meningitis tuberculosa por la rigidez de mi cuerpo, y me llevaron al recién inaugurado hospital de Denia. También me subió la fiebre muy alta a más de 40° y me meten en bañeras con hielo. No sé el tiempo que estuve porque yo desvariaba. Luego me sacan y me ponen en una habitación altamente refrigerada, porque mi familia entraba abrigada en pleno agosto. Y yo desnuda encima de la cama. Estaba aislada. Nadie sabía qué era lo que tenía. Me hicieron varias punciones y luego me trasladan a Valencia al Hospital “La Fe”. Con tan mala suerte que me tocó un neurólogo que tampoco sabía nada. Me quedé sin tener movilidad en todo el cuerpo. Solo notaba la cabeza, el gran dolor del cuerpo, solo sentía dolor que aun hoy persiste. Notaba cuando venían y me apretaban donde fuera, pero no sabía distinguir, dónde era, si los brazos, las piernas... Me vieron muchos especialistas, biopsias, etc. En total me pasó casi dos años ingresada, sin mover nada y ya no lo soportaba. Tenía una gran ansiedad por eso. Pasaron los meses y el neurólogo famoso, delante de otros tres especialistas, me dice que no tenía nada y que me podían enviar a casa. El médico de medicina interna, el de traumatología, etc. no daban crédito. Pero al final me llevan a casa y a los dos días me vuelven a ingresar. Vino el mismo médico y mi padre le forzó a decirle lo que me pasaba. Pero le dijo que no lo sabían, que aún se estaba estudiando en Estados Unidos, que es algo muscular degenerativo, etc. Cuando el médico entró en la habitación le pregunté delante de mi familia, que, aunque no supieran lo que tenía, si era algo para morirse. Y me pronosticó de 10 a 20 días de vida. Todo era a base de medicamento para el dolor que sentía de contracturas por todo el cuerpo. Me inhabilitó totalmente. No podían ponerme de pie ni hacer ejercicios porque estaba rígida y además me quede muy delgada. Llegó un momento que mis padres se plantean, llevarme a Los Ángeles, a un Centro especializado. Pero el doctor de medicina interna les aconseja que me lleven a la Clínica Universitaria de Navarra, ya que tienen una sede en Los Ángeles, y están investigando problemas neuromusculares. Mejor por el idioma y todo. Y así lo hicimos. En Navarra empezaron, porque sabían muchísimo más, me hicieron dos biopsias. No me pueden etiquetar porque siempre aparecen dos cosas que van unidas en mi ADN. Con el estudio genético se ve que viene por parte de mi madre, con lo que había que

avisar a sus hermanos, porque nadie sabía nada. Yo era el primer caso que se manifestaba. Al saberlo incluso no se atrevían a tener más hijos, porque en entonces se desconocía. Pero yo sigo sin morirme. Y en Pamplona empezaron a hacerme mucha rehabilitación pasiva y a probar muchos fármacos. Me dieron muchos relajantes musculares que soltaran la rigidez que tenía y empiezo a encontrarme mejor. De ahí me mandaron al hospital de Toledo, donde me trataron fabulosamente bien, y empiezan a enseñarme a andar, con arneses, etc. Me dolía mucho, pero empecé a notar que ya podía mover los brazos, aún sin fuerza, pero los movía. Eso sí que fue un milagro. Y luego ya siempre he ido a Navarra y me han controlado todo muy bien, hasta que llegó un momento que volví a Valencia y me llevaban al Centro de Rehabilitación de Levante. Pero aquí como en todos los Centros de rehabilitación te obligan a hacer fuerza, cuando yo necesito gimnasia pasiva, porque no puedo hacer fuerza. Aquí estás diez minutos en cada aparato. En la piscina de agua caliente yo entraba muy bien, me fortalecía, pero no podía estar más de diez minutos porque el agua aún me debilitaba más. Por allí apareció el primer médico que me atendió y me pidió perdón. Dejamos de vernos por el daño que había hecho a mi familia, aunque sé que él se interesaba siempre por mí.. En Navarra me dijeron que podría ser algo mitocondrial, que afecta a muchos órganos, pero había algo que no aparecía. Entonces no podían asegurar nada. Esas muestras que me hacían las enviaban a Estados Unidos. De esto ya han pasado 37 años y empecé a ir mejor. Yo puse una denuncia al médico de aquí, a los cuatro años, y empezaron a pagarme los tratamientos en Navarra, que fue muy bien, porque a mi padre lo estaban sangrando económicamente. A mí me llevaban y traían en ambulancia y llevaba unas muletas y exoesqueletos que parecía la mujer biónica. Con eso yo andaba. Un día tengo en Valencia una revisión, que allí duran mínimo 16 días, que es justo el tiempo en se tarda en cambiar de un medicamento a otro en un tratamiento. Yo lo más que he estado ha sido cuatro meses seguidos, aunque me daban permiso para salir fuera del hospital. Pero entonces dejaron de pagarme el tratamiento los partidos políticos de turno. Lo solicité a los nuevos que entraron en el gobierno y me lo denegaron, diciendo que en Valencia teníamos muy buenos especialistas. Desde Navarra también me dijeron que, aunque había cometido un error, el doctor de aquí era un excelente especialista y había estado también en contacto con ellos. Al insistir en mi negativa me recomendaron a otro Neurólogo del Hospital Clínico de Valencia. Por entonces ya estaba yo metida en el MVI y en FVID y habíamos conseguido que nos llevaran en el mismo conjuntamente neurología y neumología por el tema respiratorio. Y ahí estaba este nuevo doctor, al que le enviaron todo mi historial y empezó a llevarme. Cada vez con más medicación, porque yo tengo muchos brotes, que me dejan tirada. Por eso ahora yo me levanto, hago un par de cosas y luego me acuesto otra vez porque estoy cansada y voy alternando. Después de comer, ceno pronto y ya me acuesto a las 19'30 o 20h. Mi cuerpo lo necesita y con la edad yo estoy notando que no tengo la misma vitalidad. La Seguridad Social ha quitado cantidad de medicamentos, como los parches de lidocaína, que calman los dolores, o las cremas que me pongo por el cuerpo que también alivian. Cada brote supone un aumento del dolor. Pero aquí estoy. No tengo miedo a morirme, porque ya lo superé.

E: Ya has nombrado al MVI. Me gustaría saber los apoyos que has usado y usas en todo tu proceso.

PDF16: Inicialmente yo no tengo ningún apoyo. Afortunadamente, mientras yo estudiaba en la Universidad, trabajaba. Me matriculé en Bellas Artes, pero por el trabajo pude cotizar y dentro de lo poco que dan me quedó una paga, que actualmente es de 1100€, incluida la ATP, que son unos 400€, con lo que pago la hipoteca de mi casa.

E: ¿Hasta qué edad no necesitaste ningún tipo de ayuda física?

PDF16: Cuando tenía mis aparatos, si tenía un brote, a mí no me hacía falta nadie. Venía mucha gente, pero no me hacía falta nadie, en el sentido de que yo llegué a un acuerdo con mi patología, que brotara de vez en cuando pero después me permitía recuperarme un poco. Lo que sí hice fue separarme de casa de mis padres, salvo que me tuvieran que ingresar o algo especial, porque la familia agobia mucho y esa sobreprotección nos fastidia a todos/as. Primero vivía con tres amigas

de la universidad, y luego ya me decidí a comprarme esta casa adaptada, de protección oficial y con todos los descuentos posibles, y que aún sigo pagando veintitantos años, no me hacen seguro de vida ni nada, porque yo soy enferma terminal y consta en todos los sitios. En la finca se han muerto ya cuatro o cinco y yo aquí sigo, con lo que les ha salido rentable. Yo empecé con el MVI de Estados Unidos, luego fueron ellos los que me dijeron que en Europa estaba ENIL y luego entre unos cuantos empezamos en el 2000-2001 empezamos a hacer una red social que era el Foro de Vida Independiente. De ahí aprendes muchísimo, conoces a gente que está en tu misma situación, pero claro, ves la diferencia que existe entre otros países. Entonces, no entiendes por qué aquí no puede ser igual. Aquí nos quieren llevar siempre a una residencia. Eso es la lucha que tenemos constante. A mí en un principio, a lo mejor necesitaría una persona. Actualmente necesito dos y media. Porque cada dos o tres años nos hacemos un estudio, que no te lo aceptan, y entonces conseguimos, después de meterme en el IMSERSO, y encerrarme allí con otras personas (19 en total), tener una reunión con algunos altos políticos.

E: Me has dicho que has tratado con el MVI estadounidense, ¿cómo es que allí el MVI tiene tanta repercusión, a pesar de no ser un Estado precisamente muy social?

PDF16: Depende de lo que tengas. Pero no tienes más que mirar el ejemplo de Stephen Hawking. Él tiene una Fundación y gran parte de lo que gana es para ayudar a muchísima gente. Tú allí eres PDF físico y vas a estudiar, y allí los mismos estudiantes te ayudan en las clases y en las Universidades. Te ayudan, te suben si no puedes, etc. Incluso en delitos menores, les ponen a hacer servicios sociales. Lo más parecido es a ULOBA en Noruega, que es lo que queríamos hacer aquí, que es una cooperativa de PDF y los Ayuntamientos de cada sitio te mandan a la empresa de los PDF los expedientes de distintas personas que están en una situación de riesgo o que necesitan lo que sea. Otros están en residencias y quieren salir y entonces les ayudan. Son los del MVI los que deciden lo que tienen que hacer y lo que hace falta y el Estado también pone el dinero. Todos aportan lo que pueden.

E: Pero en Estados Unidos van más por lo privado...

PDF16: Si tienes dinero es lo mismo que aquí. También mucho más sentido de las donaciones y del *crowdfunding*. Aquí también es que la mayoría no puede poner nada. Algunos invierten en investigación, pero eso no llega de momento a los que estamos abajo peleando. Yo cuando trabajaba daba dinero a mi Asociación, a veces para contratar un autobús y sacar a la gente de sus casas y marcharnos por ahí de fiesta. Aún hoy la gente sigue encerrada en sus casas y además le da miedo salir, por no saber por dónde ir, por si se burlan, porque van inseguros, tienen miedo a que les quiten las ayudas, etc. No tienen un AP que les supla esos apoyos. Todas las carencias conducen al AP. No a una ONG que te venga a levantar y dar el desayuno, etc. Con la crisis que hay podría ser una gran fuente de trabajo y no que obliguen a los asistentes o auxiliares a que estudien.

E: Tú renunciaste a la PEAP...

PDF16: No me convenía ni económicamente ni nada. Me opuse. Algunos se animaron a probar porque eran 1300€. Pero yo dije que si me iban a quitar por eso la ATP, no podía pagar la hipoteca. Pero además si es un AP, yo entonces podría tener bastante con uno de apoyo. Pero yo ahora necesitaría uno por la noche para los cambios posturales. Yo no me puedo poner la máquina de oxígeno. Y he tenido que devolver la máquina. Dicen que sin ella me moriré, pero ya llevo muchos años muriéndome. Lo que yo no voy a hacer es, como hacen muchos, es ir pidiendo en diferentes sitios, para ir obteniendo miserias. Yo creía que estaba fuera de la ley de dependencia por mi renuncia, pero ahora me han llamado para que acepte y no sé qué líos se llevan. Yo me acojo a la LISMI que sigue vigente [en su versión refundida] y nunca se ha cumplido del todo. Solo para los autobuses especiales puerta a puerta. Me apaño con COCEMFEE que vienen a levantarme, también en fin de semana, que es primordial, “porque también existimos los fines de semana”, algo que servicios sociales desconoce. Entre semana y festivos las mañanas las tengo cubiertas con COCEMFEE. A medio día vienen a hacerme la comida, comprar, limpiar, de ayuda a domicilio

del Ayuntamiento. Por las noches viene un chico a ducharme, me da o me hace la cena y acuesta (salvo festivos, que tampoco existimos). Para ir a algún sitio no me hace falta que venga nadie pegado tras de mí. Cuando estudiaba sí hubiera tenido quien me tomara apuntes. También hacía muchas cosas de ir a Congresos, Ponencias, etc. Entonces necesitaba un AP en los sitios, no hacía falta tenerlo siempre. Ahora dicen que me pagarían 900€, los que hay que quitar 300 para la Seguridad Social. Entonces quedan 600 para el AP. Pero tendrá que tener días libres, ni va a estar ocho horas permanentemente conmigo porque yo no quiero, hay gente que sí. Si se pone enfermo, también tendrá que cubrirlo alguien. O sea que al menos son dos las personas necesarias. Luego vacaciones cada uno que habrá que pagar. En la PEAP no dan pagas. Es de vergüenza, una miseria lo que pasa en este país. Yo pienso en mí y en los AP. Y como conozco los AP de Europa y de más allá, sé que están muy bien considerados, con un buen sueldo, sus bajas, sus vacaciones, viajan por todo el mundo acompañando a los Congresos, etc. y ahí no hay nadie que te impongan cosas. Las cooperativas como ULOBA o Irlanda, gestionan cosas como que se te pone enfermo un AP de los tres que tienes y tienen que operarlo, y ya tengo una lista previa con las personas que yo deseo tener como AP tras unas entrevistas previas para escoger quienes más me convienen. Te mandan a otra de esas personas y no cambia en nada mi rutina. Yo no quiero un mayordomo que me vaya quitando el polvo de encima. Es lo que a mí me enfurece de España, porque en todas partes ocurre lo mismo. Han salido cosas como en Madrid, Barcelona, etc. pero no llega a ser. Es un quiero y no puedo.

E: Yo creo que ni siquiera en Madrid o en Barcelona hay una verdadera OVI

PDF16: No, no se han conseguido. No sé qué buscan los Gobiernos. Según ellos ocurre que aquí hay pillería. Pero según hemos visto la pillería se la llevan ellos en el bolsillo. Hay dinero, pero no se utiliza bien, y encima luego, si te portas mal, te castigan. Ellos dicen que han entendido lo que significa la dependencia, pero luego hay unos comités de expertos en todas las Comunidades (no PDF, o muy leve) que dicen que es mucho dinero. Creo que sale a 25000€ anuales tener tres AP. Pero mi madre le sale la residencia en la que está por 3000€ mensuales y luego les dan subvenciones por cada persona que tienen, para cambiar los mobiliarios, etc. Yo no puedo tener a mi madre en casa, porque ella tiene lo mismo que yo, va en silla de ruedas y ya empieza con el Alzheimer. Yo la podría tener porque tengo una habitación disponible, pero si viviera aquí, resulta que o la atienden a ella o me atienden a mí. No puede ser a las dos. Eso es norma del Ayuntamiento de Valencia en Servicios Sociales.

E: ¿Hay luchas de poder en las Asociaciones?

PDF16: Está todo vinculado, el desastre administrativo y el asociativo. Cuando se propone por parte del MVI todo esto que funciona en otras partes, en Valencia fuimos los primeros en proponerlo. Los políticos de ese momento lo vieron claro y pensaron que se podría hacer una experiencia piloto. Igual que se da una subvención para cualquier Asociación. Hubiera sido la primera OVI, que es lo que quiere hacer el CERMI hoy son CVI, empleando los términos que nosotros comenzamos a usar hace 10 o 12 años. Ahora somos diversos funcionales, se habla de patologías y no de enfermedades, ya no se habla de discapacidades, etc., todo en plan positivo. Aquí en Valencia el Padre Jofré fundó en 1409 el asilo de mentales más antiguo del mundo [cfr. https://es.wikipedia.org/wiki/Juan_Gilaberto_Jofré (Consulta 07/10/2017)], luego vinieron los físicos, etc. Aquí hemos sido pioneros precisamente en estas cosas y luego se extendió a Europa. Pensamos precisamente iniciar aquí la experiencia, y se aprobó hacer una prueba por dos años con un presupuesto de 200000€, para seis PDF. Nosotros creábamos la OVI y su gestión. Sale en el BOE o en DOCV y en donde correspondiera. Partimos de que hay Asociaciones, Juntas de Vecinos, federaciones como COCEMFE que viven de lo que les da el Estado, más lo que cada Asociación federada pueda recibir todos los meses, etc. Y el Estado ha de llegar a todos. Entonces el problema que hay es que COCEMFE se negó a que nos dieran ese dinero cuando para ellos les daban 80000€. Pero el dinero que les dan se lo dan por cada usuario que se solicita el servicio. Pero el dinero te lo dan para eso y no para otras cosas. Y en realidad son los usuarios los que indirectamente pagan el servicio, que es por lo que llega la subvención de ayuda a domicilio.

Además cuando consigues algo, sientas un precedente y luego se puede ampliar a más personas, y también lo pueden ir consiguiendo otros. Ellos lo lían de manera que parece que es al revés. Pero no es la explicación jurídica, que es la que antes he dicho. El dinero se puede demostrar en lo que se gasta. Antes no cobraban por ejemplo los de las Juntas Directivas, luego se empezó a contratar técnicos, para lo cual se necesita dinero, o los mismos directivos, si es que trabajan como técnicos. Yo he estado en la directiva de esta Asociación y sé cómo van las cosas. Pero entonces COCEMFE puso una denuncia al Presidente de la *Generalitat*, otra a la *Consellera* de Bienestar Social, y otra al Defensor del Pueblo de la Comunidad. Cuando se trataba de una prueba para ver si funcionaba. Era un proyecto piloto, pero hubo juicios y al final todo fue fuera.

E: Pero creo que si los de la *Generalitat* hubieran tenido verdadero interés hubiera seguido todo adelante

PDF16: No creo, porque fue muy gordo. Y lo que luego se ha hecho en Madrid y Barcelona, tampoco es lo que decíamos nosotros. Era antes de la crisis y lo aceptaron todos los Partidos, que lo veían como una fuente de empleo. Y nosotros hubiéramos impedido el favoritismo de cualquier clase. Eso nos quemó bastante.

E: ¿Cómo se puede mejorar la situación?

PDF16: Pues demostrando lo que es evidente y saben todos. Es que a muchos en los puestos de poder les quitarían el sueldo. Porque todos nos tenemos que buscar gestores, como puede ser COCEMFE, o PREDIF, o el que sea. Que han de cobrar por eso, pero con unos sueldos no abusivos. O si estás en condiciones, lo gestionas tú.

E: Yo creo que intentan monopolizar la Asistencia Personal desde otras Asociaciones, manipulando la idea originaria del MVI

PDF16: A mí eso me daría igual si lo hicieran bien, con su Seguridad Social, sus pagas, todo. Pero lo que se pretenden es que al final te ayuden los vecinos. Lo mismo que el copago, pero ¿de dónde lo sacas? También algunos tienen muchos bienes y no hacen más que pedir, y les van dando. Los que tienen hoy la PEAP también incumplen la ley porque tienen aparte ayudas de servicio domiciliario del Ayuntamiento, de COCEMFE y de otros sitios. En realidad esas ayudas solo serían admisibles para fines de semana.

E: Hay que eliminar las incompatibilidades...

PDF16: A mí que me llaman ahora todos contentos, porque me han dado la PEAP y que vaya con los contratos que había hecho a mis APs, (que no tengo) cuando yo ya lo dejé en la justicia hace tantos años. Me parece muy extraño. Parece que alguien se ha quedado ese dinero. Así les va a los que tienen PEAP que tienen que acudir a otros servicios. Está todo tan entre tinieblas, que cuando más te metes a averiguar, más enfangado lo ves.

E: De las seis personas que tienen PEAP hemos localizado a cinco y faltaría la sexta, que espero que no seas tú. Porque hay aquí un malentendido

PDF16: Yo tengo en mente presentarme en un Pleno de las Cortes Valencianas, avisando previamente a un par de contactos que tengo de diferentes partidos. Y allí mismo invitaría a algunos a tomar un café en privado, diciéndoles que les interesa, para no salir perjudicados. Y nos vamos, cuantos más mejor, de los diferentes partidos. Y entonces le paso el papel con lo que se me está ofreciendo del AP a estas horas. Y si no hay explicación, me voy directa al Palacio de Justicia y pongo una demanda por lo penal contra cada uno de ellos, que nos conocen desde el 2003. Los que están arriba del todo no se enteran de nada. El filtro del comité de expertos, que es el que reparte el dinero. Y esos son los que no conceden la asistencia como la pedimos nosotros porque les parece caro, cuando está demostrado que al final es mucho más económico comparativamente hablando, dando empleo encima a la gente, pero en condiciones. Los juristas eso lo tienen claro. En ese comité no hay gente nuestra, pero da igual. Dos de los nuestros

estuvieron hace tiempo en una Comisión, no la del dinero, ellos cobraban los sueldos que pagan las *Consellerías* correspondientes. Ellos se quedaban ese dinero, y así ya podían tener AP. Querían que yo trabajara como asesora para el tema de la Discapacidad, pero me negué. Todos me decían que iba a ganar un buen sueldo. Pero si entras, no puedes ya meterte con tus jefes, protestar ante lo que están haciendo mal. De algún amañera te están comprando. Eso ocurre en todas las empresas, y yo busco el bien de todos/as, no solo el mío. No hubiera podido hacer nada. Muy oscuro. Los del MVI que vienen de otros países alucinan. No se pueden creer que en España la imagen que se da sea esta, de total ignorancia y actividad respecto a los PDF. Se van tapando unos a otros en un contexto de corrupción. Y luego, como la mayoría de la asistencia la gente se lo paga con dinero negro, pues piensan que la gente tiene dinero y no mueven nada. O les pone el dinero su familia, o quien sea. Como no venga gente detrás, el MVI desaparece en la Comunidad y en España como tal. Yo he preparado a mucha gente, junto con otros compañeros, siempre dando la cara, que quema mucho. Yo creía que había pasado el testigo y de hecho lo dije cuando ya mi padre estaba muy mal y tenía que atender a mis padres en el hospital. Estaba agotada. Pero no hay gente. A mí ya me da igual quien me dé el servicio, porque ya estamos cansados. Y están dejando que ocurra esto. En Europa muchos estudiantes trabajan de AP y de ahí se sacan un sueldo para pagarse los estudios. La mayoría termina sus carreras, pero muchos de ellos vuelven a ser AP., porque si el trabajo está en condiciones y la PDF tiene su cabeza bien puesta, es un trabajo que puede enganchar. Se consigue que sea un trabajo vocacional. Aquí también hay alguno, que suelen trabajar con dos personas, porque así ganan más, pero también trabajan más. Aquí no hay engaño. Pero claro, si encuentran un trabajo mejor pagado y con las condiciones más dignas y legales, pues se marchan. Y si vienen temporalmente de fuera de España y buscan AP, muchos no quieren porque prefieren el trabajo en negro y estar cobrando de dos partes a la vez. Nosotros hemos ido siempre a los sitios a donde hay que batallar.

E: ¿Cuál sería tu mensaje sobre la AP?

PDF16: Yo creo que se tendría que hacer borrón y cuenta nueva. Eliminar la famosa mal llamada ley de dependencia y con personas capacitadas para legislar y a la vez para comprender al colectivo de PDF y mayores, porque todos vamos a llegar ahí, y dependeremos de alguien, hacer las cosas bien, pensando en las PDF. Necesitamos una nueva Ley, que piense también en el AP, que no es un mandado, ni un burro de carga, ni nada por el estilo. Es una persona normal y corriente, que no se le trata como es, que es un trabajador más. Si lo hace mal, fuera, pero si lo hace bien, te quedas perfectamente. Yo partiría de cero. Porque el maremágnun que hay actualmente después de casi 17 años, es tal, que enrollar más la bola, es peor. Que la AP sea al menos una alternativa real. Hoy pides AP y te dicen que no existe. Es una vergüenza, y ahora me llaman después de diez años, para decirme que ya me lo han concedido y que tengo que ir a firmar corriendo.

E: Por favor, infórmame cuando aclares el misterio...

PDF16: Lo haré, ni lo dudes.

PDF17: Residencia pública

- Perfil

Edad: 67

Sexo: M

Unidad Familiar: Residencia

Situación laboral: Jubilado

Enfermedad Progresiva: Sí

Valoración: 80% discapacidad; ATP: Sí; Grado III

PAP: No

Apoyos económicos: Pensión orfandad; Ayuda familiar.

Conoce el MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 26/10/2017

Fecha VºBº del entrevistado: 03/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: Cuéntame tu evolución hasta llegar a esta Residencia, ¿cómo te has defendido?

PDF17: Yo tengo una patología, que es una distrofia muscular progresiva, y he ido perdiendo fuerza y facultades físicas. Empezó a manifestarse a partir de los 9 a 10 años, a los 16 ya estaba sin poder caminar y a los 18 en silla de ruedas. Primero vivía con mis padres que me ayudaban. Después fallecieron ellos y he tenido personas contratadas que me han cuidado en mi casa. El año pasado, la persona que vivía conmigo falleció a consecuencia de un cáncer y estuve valorando las distintas alternativas de continuar contratando a personas o venirme a esta Residencia de Quart de Poblet que estaba a punto de inaugurarse.

E: Esta persona que falleció, ¿era una persona interna?

PDF17: No, era mi pareja, que en principio entró para cuidarnos a mi madre y a mí, y luego se estableció una relación sentimental y ha estado viviendo conmigo 20 años. Falleció el día uno de abril del año pasado. Hasta que se inauguró la Residencia me ha estado cuidando su hijo.

E: ¿Las personas que tuviste antes de esta relación eran algo parecido a los AP?

PDF17: En principio se completaba con el SAD del Municipio que venía dos horas por las mañanas y el resto lo completaba contratando a algunas personas para cuidarme. Eran contratos verbales, no había una relación laboral con Seguridad Social, sino que eran cosas puntuales, que venían a hacer ciertas faenas y alguna que otra vez también algún familiar o amigo. Yo necesito las 24 horas atención, porque no puedo levantar los brazos, etc. y resultaría muy caro ir pagando a todas las personas necesarias, por lo menos 3 o 4.

E: Tú sabes que existe la Asistencia Personal...

PDF17: Sí. Desde que salió la Ley de Dependencia vi que era la figura que más se adaptaba a mis necesidades y lo solicité. Lo que pasa es que como ha tardado tantos años en desarrollarse, pues prácticamente no ha llegado a aplicarse. Nosotros participamos en el borrador de lo que en principio era el perfil que se necesitaba para poder asignar esta ayuda. Poco antes de que me viniera a esta residencia me vino aprobada, pero ya renuncié por venirme aquí.

E: ¿Te pareció mejor la residencia?

PDF17: Si, porque el tema del AP no podía cubrir las 24 horas.

E: Esta participación para definir la figura, ¿lo hiciste desde el MVI?

PDF17: No, lo hacía desde COCEMFE Comunidad Valenciana y COCEMFE Valencia.

E: ¿Estuviste en la Junta Directiva de COCEMFE?

PDF17: Estuve en la Comisión de Accesibilidad, colaborando con la Junta Directiva y he tenido una participación muy activa durante muchos años, también con la Comisión de Dependencia, de donde era Coordinador.

E: Veo que, en realidad, desde la Administración no has recibido mucha ayuda

PDF17: No. He recibido a nivel municipal lo del SAD y de la ley de Dependencia no he llegado a recibir nada porque estaba esperando la PEAP. Ahora que estoy desde abril en la Residencia, la Administración complementa lo que yo pago. Yo pago 1100€ y el resto la *Generalitat* a través de la ley de Dependencia.

E: ¿Te queda algún dinero para tus gastos personales?

PDF17: Me quedan 100€ al mes para contribuir a los gastos que yo tengo en mi domicilio y todo esto.

E: ¿Te va bien así o necesitarías algo más?

PDF17: No, no me quedan suficientes ingresos. Quiero que se revise un poco la cuota que tengo que pagar, porque así realmente no puedo cubrir gastos. Es muy poco.

E: ¿Estás comprometido todavía con las Asociaciones? ¿Ves que son positivas?

PDF17: En primer lugar yo soy el Presidente de la Asociación de “Quart de Poblet sin Barreras” (QUSIBA) [www.qusiba.quartdepoblet.es (consulta 27/10/2017)]. Soy fundador y llevamos 20 años. Estamos federados como Asociación de personas con discapacidad física en COCEMFE. Yo la labor de las Asociaciones la considero muy importante, porque gracias a las Asociaciones se han conseguido avances muy importantes en la mejora de la calidad de vida de las personas con cualquier tipo de diversidad funcional. Lo que pasa es que esto es un trabajo que hay que seguir luchando y peleando. Es muy importante que existan las Asociaciones. Hoy en día también se han ido incorporando muchos técnicos, que también hay que valorar el trabajo que realizan. Pero es suficiente para dar pasos en la sociedad para la calidad de vida, los adelantos técnicos facilitan un poco la vida, pero es muy importante seguir trabajando. No hay que conformarse nunca con lo que se ha conseguido. Hay que ver más las barreras que faltan por eliminar en todos los aspectos, tanto el sector físico, arquitectónico, urbanístico, de transporte, como a nivel laboral, a nivel de educación y todo esto es una cosa que todavía tenemos muchos déficits porque, conforme conseguimos cosas, te das cuenta de que hay otra meta que conseguir. Hace años no existían ni las sillas eléctricas y las personas como yo, que no tenemos fuerzas físicas, estaban muy limitadas en su vivienda y poco más. Hoy en día, gracias a estas sillas eléctricas, se ha podido incorporar a la sociedad, ser activos en todos los campos y, como este ejemplo, podría hablar de muchas personas que simplemente por la edad ahora se ven en una silla de ruedas, antes no había posibilidad prácticamente de salir de su finca, de su vivienda, estaban encerrados, y hoy en día no hay más que dar un paseo y ver la cantidad de PDF que se mueven. Insisto en que se han conseguido cosas, pero yo pongo el ejemplo de la persona que cuando consigue salir de casa hay mucha alegría por ver la calle, ver el sol, etc., porque yo por suerte o desgracia sin estas sillas he estado casi 30 años sin poder salir a la calle, y cuando ves las cosas te das cuenta de que te gustaría hacer más cosas, salir y disfrutar de la naturaleza, tener actividades y así poco a poco pues te das cuenta de que por ejemplo el transporte del metro ha sido una solución muy buena, pero luego también te das cuenta de que hay zonas en las que no puedes subir y tienes que moverte a base de

taxis u otros medios. Es como el científico que antes se ponía contento por descubrir un enigma, pero después de ver ese enigma se le abren unas incógnitas que despiertan más su curiosidad porque necesita conocer más. Es lo que nos ocurre a nosotros y hay cosas para continuar peleando. Por eso las Asociaciones tienen una importancia muy grande, para de alguna manera sensibilizar a la sociedad. A veces con los políticos, te encuentras como de todo en la vida. Hay personas que son sensibles, les expones argumentos razonables y a veces consigues que te hagan caso, y eso es lo que tenemos que continuar.

E: Me ha parecido entender que esta residencia también ha sido fruto del trabajo de vuestra Asociación...

PDF17: Sí, de alguna manera, no quiero echar flores exageradas, quiero decir que nosotros desde hace mucho tiempo detectamos que era un poco injusto que personas con discapacidad física, jóvenes, que intelectualmente se encontraban bien, se vieran obligados a no permanecer en su entorno familiar, y se veían obligados a ir a unas residencias geriátricas, donde generalmente las personas son más dependientes y están prácticamente recluidos para toda su vida. Vista la escasez que había de residencias, yo hacía tiempo que venía sugiriendo aquí en mi municipio la posibilidad de abrir una residencia para personas con discapacidad física. Como miembro que soy del Consejo de Bienestar Social de Quart, nuestra Asociación presentó una moción que fue aprobada por el resto de miembros del Consejo de Bienestar Social, pasó al Pleno Municipal, se aprobó y ya se iniciaron los trámites. Junto a los discapacitados físicos, también había un deseo de que las personas mayores tuvieran su residencia en el municipio y no tuvieran que verse obligados a salir fuera, y, claro, también pedimos un Centro de Día. Se iniciaron las gestiones, cuyo trabajo fundamental corrió a cargo de la alcaldesa del municipio. Desde el movimiento asociativo apoyamos las primeras iniciativas y ha sido una cuestión laboriosa de bastantes años. Cuando presenté esta moción, realmente solo estaba el proyecto como residencia importante Mas Camarena, que todavía no estaba funcionando. Nosotros nos habíamos informado previamente de la demanda que había y vimos que realmente era una necesidad. Entonces estaba la de Velluters, Pepe Alba, Frater también tenía algunas plazas y poco más. Posteriormente, desde nuestra confederación de COCEMFE, en Petrer (Alicante), ya se hizo una residencia realmente moderna para PDF. Este ha sido el movimiento que hemos conseguido. Realmente estoy contento de ver que la mayor parte de las personas que hay en la zona de PDF físicos, son de Valencia y de toda la Comunidad, porque hay gente de muchos puntos: Gandía, Utiel, etc., que estaban recluidos, y produce satisfacción que estas personas puedan estar en un entorno más agradable.

E: Se necesitarían más residencias de este tipo específico, más AP... ¿quizá faltaría más reivindicación por parte de las asociaciones representativas como el CERMI y otras importantes?

PDF17: Sí. Hay mucho por lo que reclamar. Desde hace años que se aprobó la Ley de Dependencia, y yo creo que fue un frenazo para el tema de los grandes discapacitados, porque nos metieron en esa ley, que está bien para algunos sectores, como las personas mayores, pero para las personas con gran discapacidad esta ley no cubre sus necesidades. Yo, por mi contacto con el mundo de la diversidad funcional, conozco muchas familias que tienen varios miembros con enfermedades genéticas, que suele ser frecuente, y para la familia es una carga enorme, que no está suficientemente reconocida, ni cuidada. Algunas familias se están realmente sacrificando, sin poder dormir ni de día ni de noche, porque es un trabajo continuo el que tienen que hacer, procurando economizar lo que pueden en dinero para que el día de mañana los hijos no queden abandonados. Y esto no ha quedado suficientemente cubierto. Pienso que la ley de dependencia, especialmente en estos puntos, tiene que mejorar mucho. Nos han metido ahí, y tenemos el ejemplo del AP, que no cubre lo suficiente, está bastante burocratizado, pidiendo una serie de titulaciones para las personas que te pueden cuidar, que eso elimina personas. Luego están los pisos tutelados, que tampoco están suficientemente desarrollados, porque cada PDF es distinta y cada persona tiene unas necesidades que con ayudas puntuales se puede apañar mejor en un piso tutelado que en una residencia. Pero hay casos que se tienen que hacer más residencias, más

próximas al entorno de cada persona, y hay mucho que mejorar. Cuando salió la ley de dependencia, en la que ya se llevaba mucho tiempo trabajando, se buscaban modelos parecidos a los países escandinavos y se nos metió a todos. Hubiera sido un paso adelante si no se hubiese quedado ahí, con una financiación insuficiente, y no ha cumplido las expectativas de las PDF. Las familias necesitan mucho más apoyo. Es muy dura la vida de muchas. Cada discapacidad tiene sus características. Yo a veces, cuando voy a trabajar en el tema de la eliminación de barreras, hay que hacer ver que hay que hacerlo pensando en los que están en las peores circunstancias.

E: Veo una contradicción entre el reconocimiento a un derecho subjetivo de la ley y su puesta en práctica...

PDF17: Estoy de acuerdo. Cuando empezó, se dijo que las ayudas que se recibían entonces a nivel municipal te las daban si tenían dinero. Cuando salió la ley, decían que por decreto tendrías que recibir la ayuda. Pero luego no ha sido así. Muchas personas han fallecido esperando la asistencia personal. Tampoco están bien las diferencias entre las prestaciones de unas Comunidades y otras. Porque las normas son iguales para toda España, como ocurre con las pensiones. En general considero que ni ha estado bien financiada, ni suficientemente dotada. Desde las Asociaciones a las que yo pertenezco, incluido el CERMI, se han hecho esfuerzos, pero no ha sido bastante. Hay que seguir luchando. No hay que conformarse con lo que se tiene. Hay que ir reclamando cosas que realmente son justas. Si pienso que una reivindicación no es justa, no la presento. Pero cuando se tienen razones, hay que exponerlos a los políticos y sensibilizar a la sociedad en general, porque a veces es a la sociedad a quienes primero hay que meter en la cabeza que, cuando reivindicas por ejemplo una eliminación de barreras, ya no se hace pensado en las PDF, sino pensando en el día de mañana, en la cantidad de personas que se verán en una situación similar. Y luego, una vez que ya está hecha la obra, es muy costoso corregirla. Es importante mentalizar. Por supuesto las Asociaciones tenemos que ser un poco la punta de lanza que reivindique todas estas cosas.

E: En España pesan lo que se llaman derechos fundamentales. Pero quizá habría que elevar los derechos sociales al mismo nivel. Porque da un poco de vergüenza que se considere más fundamental el derecho a la libertad de expresión que a la autonomía. Quizá porque el primero es gratis.

PDF17: Estoy de acuerdo con lo que me dices. El papel aguanta mucho, pero luego las cosas detrás necesitan una financiación. Y el motivo de que no se lleven a cabo las políticas que debería haber es por el tema económico, porque luego después todos los sectores van demandando dinero, pero me remito a lo que he dicho antes. A mí me gustaría que algunos políticos vivieran una temporada con algunas familias y casos que hay en la sociedad que a veces no se conocen públicamente, pero son casos muy dolorosos de personas que están siempre dependiendo de los demás, y que deberían valorarse más, con muchas privaciones.

E: ¿Crees que el AP sería un elemento esencial a tener en cuenta?

PDF17: Sí. Las PDF tienen diferentes necesidades. Habrá casos en que la solución sea una residencia, pero en otros muchos casos, se podría solventar en el propio entorno con asistentes personales. Hay que hacer un estudio de cada caso: situación social, familiar, etc. Conozco muchas personas que si hubieran tenido ayuda en su hogar hubieran preferido estar con su familia. Yo lo estoy viendo aquí, pues a muchas personas les cuesta mucho adaptarse. Pero también hay familias que no pueden mantenerlas, como padres mayores que no pueden hacer ciertos esfuerzos físicos. Considero que los técnicos tienen que valorar las situaciones, pero luego ha de haber alternativas, como ocurre en los países nórdicos, como hemos visto en ciertas películas, con intercambio de asistentes, viviendas colectivas, etc. Eso cuesta dinero, pero se pueden buscar maneras de cubrirlo, porque al fin y al cabo, los grandes discapacitados son bastantes, pero no es tampoco la gran mayoría. Y se podría cubrir perfectamente. Los AP abren un importante mercado de trabajo y además, las PDF pueden dar mucho más de sí. Con las nuevas técnicas nos incorporamos a la sociedad y aportamos también. Es un valor que debe aprovechar la sociedad.

Es un trabajo que aumenta la calidad de vida de las personas y que además incrementa la economía, genera riqueza, con trabajos estables.

E: ¿Tú crees que realmente no hay dinero, o se trata de una mala gestión?

PDF17: Siempre hay dinero que podría estar mejor aprovechado. A veces se hace demagogia en los presupuestos por conseguir votos. Yo tampoco puedo ir a pedir directamente un dinero que están dedicando a otra cosa. Por experiencia sé que no se les puede decir que lo están haciendo mal. Pero sí se puede insistir en la mala situación que están padeciendo muchas familias de las PDF. Tiene que haber una mayor financiación para el mundo de la discapacidad. El tema de la corrupción yo creo que con el tiempo se irán poniendo los medios para controlar más que no haya fraude. Creo que lo más importante es sensibilizar a la gente en todos los sentidos. No tenemos representantes suficientes dentro de la política, porque antes tampoco teníamos acceso a unos estudios, sin medios de transporte, sin dependencias adaptadas, no existía la UNED. Hoy en día, gracias a esto, empezamos a ver algún ejemplo en algunas instituciones políticas. Pero es insuficiente, si tenemos en cuenta el porcentaje de PDF en relación a los políticos que hay. Hay que ser optimistas y pensar en que vamos a mejorar, continuar luchando y demás, por eso insisto tanto en la importancia de las Asociaciones, de cara a los familiares. Es importante que haya técnicos asesores, pero a la hora de tomar las decisiones, han de ser los representantes de las PDF porque tienen una perspectiva distinta. Este mundo de las subvenciones es muy complejo y es importante estar asesorados, pero a veces los técnicos también quieren asegurar su situación laboral y por eso debe haber un binomio complementario en la Dirección. Considero que hay que ser optimista, que no conformista, no creer que está hecho todo y que hay que seguir luchando constantemente.

E: ¿Sigues activo al cien por cien en tu labor asociacionista?

PDF17: Sí. Efectivamente continúo en la Asociación. Siempre he procurado la visibilidad del colectivo por medio de la participación. Estamos en todos los Foros de movimientos asociativos, proyectos políticos, etc., porque queremos que nos oigan y que se cuente con nuestra participación, que no se hagan las cosas sin nuestra presencia para poder dar nuestra opinión. Yo lo hago y también pido a mis compañeros que procuren meterse en grupos que no solo sean de PDF, sino de todo tipo de asociación política, etc. Que se acostumbren a nosotros y que vean que nosotros también podemos aportar y ayudar a hacer una sociedad más justa. Aparte que uno aprende también de ver otras circunstancias. Que nos incorporemos plenamente y no como los antiguos que tenían que acudir a sus padres para responder. También disfrutar de las actividades lúdicas y comprender que todo nos concierne a todos. Las personas según se van haciendo mayores también van a tener unas necesidades y todas las familias tienen algo de discapacidad en alguno de sus miembros.

E: ¿Quieres manifestar algo más sobre la autonomía personal?

PDF17: Más o menos ya está expresado con lo que hemos hablado. Es muy importante que también las personas como tú, de distintos campos de la sociedad, se acerquen a nuestra problemática y se conviertan en defensores de nuestras causas. A veces me dicen que no nos hacen caso en cuanto a la sensibilización. Pero yo sí que considero que al final es una cosa que va calando, por ejemplo en los niños en los colegios, y en todos los ámbitos. Yo te agradezco la entrevista y que hayas decidido hacer tu trabajo doctoral sobre este campo, porque es así como podemos ir mejorando. Hay que convencer a la gente que lo que se consiga va en beneficio de todos de cara a una mejor calidad de vida universal sin castigar a nadie a la mera supervivencia.

E: Muchas gracias a ti, por tu extraordinario ejemplo de lucha social.

PDF18: En espera del AP

- Perfil

Edad: 72

Sexo: F

Unidad Familiar: Unipersonal

Situación laboral: Pensión no contributiva

Enfermedad Progresiva: Sí

Valoración: 90% discapacidad; ATP: Sí; Grado II

PAP: No

Apoyos Económicos: 50€ por la Ley de Dependencia

Conoce el MVI: Sí

Fecha entrevista: 24/10/2017

Fecha VºBº de la entrevistada: 25/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Qué apoyos utilizas durante el día?

PDF18: Todos los días por las mañanas vienen dos horas del Ayuntamiento (SAD). Los sábados viene una hora COCEMFE para ayudarme a vestir y el aseo, y los domingos no tengo servicio. Entonces si tengo quien me vista puedo salir, y si no, me quedo en casa.

E: ¿Pero esa persona la tiene que buscar Vd., pagando?

PDF18: Si, pero desde COCEMFE me han dicho que seguramente podrán ponerme servicio también para los domingos. Yo salgo mucho y de este modo puedo estar todos los días arreglada. También me ayudan en el aseo las personas que vienen por las mañanas. Salir algo sola, con mi silla eléctrica. A veces, según como me encuentro, necesito ayuda para acostarme, y entonces llamo a un vecino que me ayuda voluntariamente. Lo mismo me ocurre por las mañanas, hay días que necesito más ayuda que otros. La limpieza de la casa y el mantenimiento lo hacen los del SAD del Ayuntamiento. CODIFIVA también viene una tarde tres horas y media que puedo para arreglar cosas, comprar, gestiones, etc.

E: ¿Le parece que la Administración le ofrece la Administración suficiente apoyo?

PDF18: Pues no, porque el sábado y el domingo estoy con menos ayuda y con la pensión que tengo no puedo pagar a nadie. Si necesito algo extraordinario puedo llamar a mi vecino. Pero eso tampoco es.

E: ¿Has oído hablar de la Asistencia Personal?

PDF18: Sí, sí. Ya hace más de un año que lo he solicitado, pero me lo han denegado por tener solo el Grado II.

E: Pero la AP se puede pedir para cualquier grado, según la Ley...

PDF18: Aquí en Valencia piden demasiadas condiciones, como por ejemplo, estar trabajando, lo que supone que la PDF está mejor. Pero es que además es contradictorio, porque una persona con AP puede hacer muchas más cosas, incluso trabajar, si reúne las condiciones. Yo oí

hablar del AP por medio de personas que pertenecen al MVI y por eso lo pedí. También he acudido a charlas y actividades suyas. A mí me vendría perfecto tener un AP, pero ellos también han de tener unas buenas condiciones de trabajo. Yo tengo dos hijos, pero prefiero mantenerlos al margen, porque ellos han de llevar su vida y yo valoro mi autonomía.

E: ¿Pertenece a alguna Asociación?

PDF18: Sí. Pertenezco a CODIFIVA y a “Mujeres en Movimiento”, que pertenece a COCEMFE. Antes era de ASPAYM pero ahora ya no. Me resultan útiles porque son quienes vienen a ayudarme aparte del SAD, pero aun así considero preferible la Asistencia Personal. Por medio del MVI y VICOVAL pienso recurrir la resolución para que me lo concedan.

E: La excusa que se da es la de que no hay dinero.

PDF18: No me parece real, porque hay dinero para otras cosas menos importantes y sabemos todo lo que se pierde en corrupción. No pedimos por capricho, sino por necesidad humanitaria. No tiene sentido invertir en residencias y que no apoyen la ayuda en casa, que es más productiva. Pero ahí hay mucho de inversión privada, pues ya no es tan fácil entrar en una pública. La Trabajadora social lo primero que te dice es que si quieres ir a una residencia, que son de tercera edad, no especializada en PDF que en Valencia solo hay una (hasta los 65 años) con pocas plazas y otras dos compartidas con personas mayores. Las Asociaciones tampoco ayudan para los derechos de las PDF. Se centran mucho en sí mismas y no llegan a las necesidades reales. Necesitan pagar a técnicos y el dinero se va por ahí. Y no ponen a PDF trabajando, con o sin AP. Se está perdiendo la puesta en marcha desde la base. Muchas PDF se sienten desamparadas y viven con muchas privaciones para poder subsistir y cubrir como pueden sus necesidades específicas y a veces pagar a gente lo que no les cubre nadie. Yo tengo a mi vecino, pero eso tampoco me parece correcto. Me gustaría más que viniera una persona con su sueldo y con sus derechos. Es una fuente de trabajo muy positiva para nosotros.

E: Personalmente, ¿te encuentras bien?

PDF18: Dentro de lo que cabe, sí. Me siento aceptada socialmente. La gente suele ver sobre todo lo que le afecta a él, pero ahora hay un poco más de conciencia porque somos más visibles. Pero aún quedan muchas barreras, muchos escalones sueltos en muchos espacios públicos. En mi finca ahora van a bajar el ascensor hasta abajo del todo, pues hasta ahora había una plataforma para salvar los escalones del patio. Y eso se ha hecho por voluntad de todos, pues todos salen beneficiados. De hecho, muchas veces me pedían la llave la plataforma para subir cosas pesadas, etc. Aquí nos llevamos bien, y a la larga, parece que sale más barato reformar el patio. Los cuatro escalones que se ponían antes fastidian a mucha gente, como coches de bebés, etc.

E: ¿Qué pedirías a la Administración?

PDF18: Pues les pediría que se pusieran ellos una semana en silla de ruedas, a ver si se mantenían con las pensiones y las barreras que aún quedan.

E: ¿Crees que el MVI está acertado en sus peticiones?

PDF18: Yo creo que sí. La gente que hay es muy maja y muy luchadora en todos los campos: mujeres, accesibilidad, AP, derechos humanos, manifestaciones en España y en Europa, etc. Pero los años pasan y hay que apoyarlos más. En España estamos muy atrasados en el apoyo a los derechos de los PDF. Yo no quiero para nada una residencia. Tuve que estar una temporada yendo a un centro de día y tampoco me gustó. Porque son ambientes que no ayudan a superarse, sino que te encierran más. Y yo no tengo miedo. Eso es muy importante para poder avanzar. Y por eso quiero el AP. La actividad me da más vida y a la vez la puedo compartir. Por eso quiero recurrir y acudiré al MVI, porque ni siquiera la trabajadora social sabía muy bien lo que era eso cuando yo fui a pedirlo. Es necesario un cambio de actitud política, que ha de comenzar por la información y la propia formación. Si la gente lo comienza a pedir, a recurrir o denunciar, es un modo de

presionar importante que se habrá de tener en cuenta algún día. Desde el año 2007 que salió la Ley de dependencia, me han dado ahora 50€ al mes, después de estar todo el tiempo pidiéndolo. Tras solicitar revisión, me han dado el grado II, pero no me subirán la prestación hasta que no me llegue la comunicación oficial. Igual tardan más años. Y eso que cuando empezaron dijeron que la ley se aplicaría con efectos retroactivos. A mí me tendrían que dar ahora 280€, pero no sé lo que me descontarán por lo de la ATP. Han ido recortando mucho a una ley imperfecta, y además es que en España estamos muy mal socialmente. Podemos protestar hasta cierto punto, pero luego no nos hacen caso. Después de 10 años de la Ley me dan 50€ sin dejarme ser más activa. A veces parece que piensan que estamos tontos y no nos damos cuenta de las cosas.

PDF19: Menor con diversidad cognitiva⁷

- Perfil

Edad: 9

Sexo: M

Unidad Familiar: Padres

Situación laboral: Estudios en el Centro Rural Agrupado (CRA)⁸

Enfermedad progresiva: No

Valoración: 78% discapacidad; ATP: Sí; Grado III

PAP: AP privado

Apoyos económicos: Pensión por dependencia 370€ mensuales; 1000€ anuales.

Conoce MVI: Sí

Fecha entrevista: 25/10/2017

Fecha VºBº del entrevistado: 30/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: Cuéntame cómo os arregláis para cubrir las necesidades de vuestro hijo

P: Básicamente tenemos un par de apoyos exteriores a lo que es la familia en sí. Por una parte tenemos un apoyo del “Projecte Trèvol” [<http://www.trevol.org/> (consulta 25/10/2017)] de aquí de Ontinyent (Valencia), que es una Institución privada pero que está apoyada e integrada en la mancomunidad de la comarca y cada Ayuntamiento paga lo de su pueblo y es muy interesante como organización. Durante unas tres horas a la semana nos ayudan a la clase baloncesto a la que va nuestro hijo y después vienen a casa a trabajar cuestiones de lenguaje, etc. En el *basket* sí que funciona más como un apoyo externo para que pueda participar con los otros niños de su misma edad y en casa, a partir del juego y de las situaciones cotidianas, trabajan sobre todo cuestiones de lenguaje básicamente. Esto lo tenemos entresemana, vinculado a lo educativo, pero siempre fuera del horario escolar y de tipo más psicoeducativo. Pero vimos que no teníamos suficiente con esto, porque el niño va creciendo y para hacer otras cosas tenía que ir con nosotros. Entonces buscamos y descubrimos la figura del AP infantil, que tiene unas características propias, diferentes de lo que es el AP para un adulto. Porque no es un familiar directo y porque se mueve muchas veces en el ámbito del ocio. A nosotros nos iba bien esa figura, porque no implicaba nuestra presencia con el niño y sus amigos. No tener siempre encima nuestra sombra, porque le puede coartar. Es una cuestión de desapego familiar y que cada cual tuviera su espacio. Después también veíamos que, si no tenía ese apoyo, no podía ir por ejemplo a los *boy scouts*, que es donde va ahora. Con el apoyo de Trèvol no teníamos bastante. Porque aparte de los momentos que cubrían, quedaba el fin de semana, ratos de ocio que requieren de más tiempo y continuidad, etc. La idea es que el niño participe como una persona normal, con sus particularidades, de la vida de su sociedad. La Escuela es una escuela normal, pero tiene además una educadora que comparte con dos niños más. Al ser una escuela rural la *ratio* es muy pequeña, con seis alumnos en su clase, y ya fuimos allí por esta razón. Ahora hemos vuelto a vivir en Ontinyent porque vemos que necesita estar rodeado de más niños, y esa idea siempre nos ronda por la cabeza. Quisimos venir

⁷ Entrevista realizada a su padre (P).

⁸ <http://www.ceice.gva.es/web/ordenacion-academica/infantil/cra> (Consulta 25/10/2017)

aquí a una Escuela, pero no ha sido posible por razones burocráticas, pero nosotros pensamos que tenemos derecho a escoger la escuela como cualquier otra persona y pondremos los recursos que sean necesarios.

E: En eso los del MVI os pueden ayudar

P: Sí, sí. Además ya hemos hablado con la Directora General de Educación de Valencia, pero hemos visto que es una maraña, una burocracia que es una manera de autoprotegerse y hasta hemos pensado hasta ir a Galicia, donde hay una experiencia de enseñanza centrada en la diversidad. La Administración no está atenta a estos temas y tienes que estar siempre peleando. Ya pedimos el AP hace tiempo, pero no nos lo dieron.

E: ¿Cuánto tiempo tenéis ahora a vuestro AP privado?

P: Ahora estamos con el tema de los *scouts* un par de horas los sábados y después las acampadas. La AP intenta cubrir sus ratos de ocio, pero no la tenemos contratada e intentamos pactar una cantidad mensual y en función de las necesidades ir contando horas. Eso también es un hándicap el hecho de los AP no tengan una mínima estabilidad laboral y tú no les puedes pagar lo que realmente hacen. Yo cobro 1000€ al año y calculé lo que gastábamos en fisio, en cuotas a las asociaciones a las que pertenecemos, en revisiones, etc. y gastamos 390€ al mes. De ayuda a la dependencia nos daban 375€. Cualquier cosa ortopédica que se compra es más cara por ejemplo, los zapatos, la silla de ruedas, adaptaciones, etc. Luego se cae muchas veces y si se rompe un diente hay que ir al odontopediatra, etc. En las acampadas también hemos tenido que plantear si el colectivo de *scouts* se tendría que implicar más en los apoyos que necesita el niño sin que nosotros tengamos que poner una ayuda extra que no pueden pagar todos.

E: Es verdad que si se intentan normalizar estas situaciones, habría que tomarlo como un rasgo de la accesibilidad para todos

P: Ellos nos han dicho que tampoco saben cómo afrontarlo. La AP se arregla bien porque también ella perteneció al movimiento y no nos pusieron problema en esto, aunque este verano sí que nos dijeron que a lo mejor tenía que dormir en una tienda solo con su AP. Ellos no tienen formación, pero el niño tiene también derecho a participar y no nos están haciendo un favor.

E: Este es un rasgo novedoso de la accesibilidad que no se tiene en cuenta en general, dejando la responsabilidad a los padres para que busquen sus propias soluciones, o, simplemente, se conformen con la exclusión.

P: No es lo mismo los adultos que los niños con discapacidad, y otro grado más es si esta discapacidad es cognitiva. Todo resulta más complejo.

E: Los pocos intentos de AP para niños, parece que han comenzado por este tipo de discapacidad.

P: Nosotros hablamos más de socialización que de autonomía. Tratamos de que esté sin que se note. El AP media un poco en el modo de comunicarse del niño, que es muy limitado a gestos, a algunas palabras básicas. Es un problema de lenguaje serio, por el tema cognitivo. Más que una ayuda física, lo que queremos del AP infantil es que se encargue de regular un poco esa situación, dinamizar la participación. A la vez es una herramienta para que los padres dejen de ser imprescindibles en todo momento, y no haga un apego dañino para ambas partes. Lo que implica socialización. Nuestro discurso político es que, si no cambia la sociedad, las PDF van a estar siempre en un rincón. La sociedad tiene que verlos y cumplir con ellos.

E: Esto que me describes es lo que se llama “concepto social de la discapacidad”, hoy oficialmente aceptada, defendida por el MVI, y que implica la responsabilidad de todos, bajo el epígrafe genérico de “accesibilidad universal”.

P: No se ha de cambiar al niño, sino a la sociedad, que sea para todos. Nosotros la idea del AP ya la conocimos sobre todo por medio de una compañera del MVI, que también viven aquí, y luego por medio de otra compañera, de la Asociación “CrianaP” [“Crianza y Asistencia Personal Infantil”] de Madrid, que participaron en un Congreso que se hizo en Ontinyent [<https://crianap.wordpress.com/author/crianap/> (consulta 26/10/2017)]. Esta persona estuvo en un Congreso de Vida Independiente que hubo en Valencia y ahí es donde conocimos esta experiencia de un modo más directo. A partir de ahí lo maduramos, hablamos, y lanzamos la idea de formar una Asamblea, que se llama “Criar amb Diversitat” [Criar con Diversidad - <https://ontinyent.vilaweb.cat/autors/assemblea-criar-amb-diversitat/> (Consulta: 26/10/2017)]. Somos una Asamblea por desmarcarnos del discurso más institucional. Hemos hecho algunas reuniones y ahí tenemos algunas cosas. Venimos del discurso de criar sin apego, enseñanza natural, etc., pero, claro, cuando el niño es diferente, todo esto lo tienes que readaptar y queríamos continuar criando de esta manera, pero con la particularidad que implica su diversidad. Creamos la Asamblea con PDF, con personas que están vinculadas en su trabajo como educadores y con padres. Es una Asamblea diversa, que no es de afectados directamente, y a partir de ahí empezamos a reflexionar sobre la diversidad funcional infantil y organizamos una Jornada sobre el tema. También escribimos un artículo sobre el tema escolar y la gente empezó a llamarnos para ver lo que se podía hacer para intentar cambiar entornos y contextos sociales., Porque no intentamos salvar solo nuestro caso llamando a alguna autoridad, sino tratar de cambiar la realidad social en torno a la diversidad funcional.

E: Revisar el derecho tanto de los niños como de los AP...

P: Nosotros, desde el principio, siempre dijimos que los AP tienen un trabajo que es muy digno, y que se debería de pagar dignamente. En el derecho laboral no existe como tal y aquí en Valencia se ha hecho un apañío que no contenta a nadie.

E: Aparte de todas estas actividades, a vosotros como padres, ¿os consume mucho tiempo?

P: Sí, claro. El hecho de organizar, planificar, lleva su tiempo. Y el tema del cuidado en casa por la noche está dentro de lo normal con un crío de 9 años. Vamos a organizar unas Jornadas en Agullent de Vida Independiente el 8-9 de noviembre, con personas de la Universidad del País Vasco, de la Universidad de Málaga, de Vida Independiente, etc. Todo eso nos ocupa tiempo pero la idea siempre es poner el tema sobre la mesa, desde el punto de vista de los derechos civiles como ocurre en Estados Unidos y no tanto como aquí que se enfoca desde un punto de vista más asistencialista.

E: ¿Habéis tenido que renunciar a algo por la atención a la diversidad de vuestro hijo?

P: Siempre que tienes un hijo renuncias a cosas, pero no tengo la sensación de haber renunciado a demasiadas. Quizá la administración sí que nos ha ido lastrando mucho, porque vemos en ellos una actitud más de defensa que de apoyo. La AP sí que la hemos pedido y estábamos también en una especie de proyecto piloto que buscaban familias y nosotros nos ofrecimos, pero no ha ido a más. Estaría bien que hubiera una especie de oficina única para el tema de la diversidad funcional para acudir ante cualquier necesidad, en vez de ir buscando de un sitio a otro. Porque es posible que acaben cogiendo el nombre de AP a algo que realmente no lo es, como es un cuidador. Ese es también uno de nuestros intereses, que no se confundan los términos. Hemos encontrado muy poco apoyo y nos hemos informado por nosotros mismos, también en nuestras iniciativas.

E: Las Asociaciones “clásicas” te han servido para algo?

P: Como asociación clásica estamos en el “Projecte Trèvol”, que nos sirve de cara a la práctica del basket, pero siempre dentro de un tiempo limitado, no es a veces las necesidades del niño, sino sus necesidades estructurales, de personal, etc., que se puede entender, pero realmente ves que el centro muchas veces está en sus propias limitaciones y van siempre a remolque, mirando un poco de reojo lo que hacemos nosotros. Porque ellos tienen una serie de actividades para lo que reciben unas subvenciones que están controladas desde fuera. Dan apoyos limitados a tres

horas a la semana, que es lo que te pueden ofrecer dentro de un horario prefijado. A veces cambian de personal, o si va a la escuela de verano no pueden cubrirle todo el tiempo, etc. Pero volvemos a lo mismos: ¿quién se tiene que encargar?, ¿la escuela de verano, el Trèvol o pagarlo de nuestro bolsillo? ¿Quién ha de pagar los aportes extra?

E: En ese contexto puede estar la aportación del AP...

P: Yo puedo tener muchas necesidades a lo largo de la semana y no bastaría con unas ocho horas. Todo eso se tiene que dialogar.

E: ¿Habéis encontrado aceptación social?

P: A veces vas al parque un día y los otros niños huyen o le dicen algo despectivo. Esto también nos hizo pensar que la sociedad en realidad no ve a estos niños y cuando los ve los rechaza. Y eso también nos anima a ver la importancia de su visibilización. Cuando son pequeños en la escuela pueden ser aceptados por los demás, pero ¿qué pasa cuando salen de la escuela? En ese ámbito los niños van desapareciendo. A veces van a escuelas especiales porque no encuentran apoyos para socializarse o porque los padres no se han planteado el recurso al AP infantil. Hay ignorancia y falta de sensibilidad. Nosotros intentamos que el niño participe en muchos ámbitos: música, teatro, fiestas, etc. porque es la única manera de que la sociedad pueda asumir que la diversidad está ahí. Para todo este tipo de cosas tampoco hay apoyos económicos. Pero también en la Asamblea queremos estar al margen. Porque en este mundo de lo social se crean muchos intereses cruzados. Así es que preferimos estar al margen, ir construyendo nuestro discurso, nuestras prácticas, y no estar obligados a nada ni a nadie. En realidad hemos gastado poco. Pero para esta fiesta que hicimos, en la Jornada de Asistencia Personal, que tuvimos un concierto y sacamos de ahí dinero y pagamos a la gente que vino de Madrid. Después sí que recibimos una subvención a través de la Asociación de ocio Muntis [<https://ca-es.facebook.com/muntis.oci> (Consulta 26/10/2017)], como una actividad de ellos. Somos partidarios de la autogestión. Aquí ha sido todo muy institucionalizado, desde la Iglesia y otras instituciones. Pero ya que tenemos un Estado Social habría que aprovechar lo positivo que contiene y dar mayor fuerza jurídica a los derechos sociales, contando con la opinión de los interesados y sus familias de apoyo. El Estado te puede dar mucho, pero también te limita. Se necesita mucho colchón social, pero no pueden depender las PDF siempre de la familia, pues se supone que los hijos sobreviven a los padres. Yo quiero que, con 18 años, mi hijo pueda irse a vivir a su casa y no este tipo de modelo asistencial tan limitado. Estamos haciendo muchas cosas, pero sobre todo queremos dar visibilidad, y ponerlo sobre la mesa como un derecho que se está incumpliendo. Cualquier persona puede verse en la situación de ser dependiente. En realidad somos todos interdependientes, que es la base de la idea de que la sociedad es la que protege. Las políticas sociales son fundamentales, porque al final todo depende de eso. Por eso habría que perfilar más cuáles son los derechos fundamentales y no conformarse con lo que hay ahora. Hay miles de Asociaciones en España, que al final pueden acabar ahogando los movimientos de vida independiente por otros tipos de interés. El MVI ha quedado muy reducido en número. Yo al CERMI lo asocio con el Sindicato Vertical que acaba olvidando las bases de las que parte. La diversidad cognitiva está muy olvidada y se puede decir que es la pobre entre los pobres. Se legitima el discurso de que para estar integrado tienes que demostrar que puedes llegar a todo, pero no todo el mundo puede. Nosotros hemos comprobado que el problema es social. En el colegio donde va mi hijo hay otras familias con niños con diversidad funcional y notas que algunos van a “salvarse ellos”, pero ese es un camino que no nos gusta, porque es pelearse contra un muro. La Administración siempre te gana. Pero hay gente extraordinaria que está siempre trabajando desde abajo y hay que visibilizarla para que el Estado tome también su parte de responsabilidad en el bienestar de todos. Pero lo primero que te preguntan es de cuánto dinero dispones, no de lo que necesitas. También nos interesa el tema del patrimonio protegido para la vida de adultos de quienes ahora son niños. En nuestra Asamblea vamos un poco a ciegas, porque no tienes referentes, pero vemos que la gente responde y se interesa por lo que hacemos.

PDF20: Con pareja, esperando AP

- Perfil

Edad: 39

Sexo: F

Situación laboral: Paro

Enfermedad Progresiva: Sí

Valoración: 86% discapacidad; ATP: Sí; Grado III

PAP: Pareja

Apoyos económicos: Cuidados familiares; orfandad; hijo a cargo para su madre.

Conoce MVI: Sí

Fecha de realización entrevista: 25/10/2017

Fecha VºBº de la entrevistada: 29/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo te las arreglas en tu vida diaria para cubrir tus necesidades?

PDF20: Lo primero que diría es que las necesidades todas no están cubiertas. En mi vida diaria, dentro de lo que querría hacer, he conseguido mucho, sobre todo el vivir independiente. Mi día a día es bastante simple: Suelo levantarme de 9'30 a 10 la mayoría de los días, y si tengo algo concreto me levanto más pronto. Luego la persona que viene por las mañanas de lunes a viernes unas dos horas y a veces tres, me ayuda a levantarme, vestirme, asearme, prepara el desayuno, y, al vivir en pareja, ella hace como la parte que yo haría en las tareas de la casa. Arregla la habitación, el baño y la cocina. Podríamos decir que una AP, sin llegar a ser la figura oficial, pero sí que está haciendo lo que yo no puedo realizar. Yo hice entrevista a varias personas y la elegí a ella, y hace las áreas conforme yo le digo y le dejo a su aire las cosas en las que ella tiene más experiencia en las cosas de casa y no estoy siempre encima supervisando. Por las mañanas hago algunas cosas si tengo pendiente de las clases.

E: ¿Tienes contratada a esta persona que viene por las mañanas?

PDF20: No la tengo contratada porque yo tengo el cuidador familiar, que figura como que es mi madre. Mi idea es pedir el AP y poder contratarla. Pero lo que dan es máximo de 1300€ al mes, a lo que hay que descontar la Seguridad Social, y se le queda un sueldo bajito. Al menos estaría contratada, pero el problema es que si tengo el AP me rebajan la pensión por hijo a cargo, y el tiempo que esté de vacaciones yo tengo que pagar a otra persona, lo cual es imposible para mí. Lo mismo si cae de baja o cosas así. Esa doble contratación yo no la puedo hacer. Con pensiones más altas quizá haya más margen, pero aun así sería escasa.

E: Esto que me dices es un secreto a voces, que ocurre prácticamente en todas las casas.

PDF20: Esto es superimportante que lo reflejes, porque mucha gente no pide AP no porque no quiera, sino porque luego no puede cargar con todos los gastos. Mi pareja tiene la Renta Activa de Inserción (RAI) que se le acabará pronto y ahora estamos viendo si puede tener la incapacidad laboral, pero ahora eso lo están negando por sistema. Lo tenemos recurrido y ya veremos. Si a él le dieran una pensión, entonces ya nos plantearíamos el poder contratar a alguien, porque a mí no me gusta tener a una persona así, porque va en contra de mis principios. Por la mañana también si tengo algo que comprar, hacer alguna gestión, etc., lo hago. Voy a ver a mi hermana, a mi

madre. Como tengo clase de tres a diez de la tarde, lo que hago es descansar un rato de 12'30 a dos. Yo es que me canso mucho porque tengo artritis reumatoide desde pequeña desde los dos años y medio que me cogió. Pero con los años la medicación antiinflamatoria me ha salido insuficiencia renal, y por eso me tengo que hacer diálisis peritoneal en casa por las noches. Tengo una máquina de diálisis y mi pareja me la pone por la noche y la desconecta por la mañana. Pero yo me canso mucho porque el riñón afecta mucho a la energía.

E: ¿Qué estudios estás haciendo?

PDF20: Estoy haciendo un ciclo superior de promoción de la igualdad de género, de tres a diez algunos días o de tres a nueve. Yo intento cumplir todos los días el horario, porque es un ciclo presencial, pero el nefrólogo me hizo un papel, para que, si me canso mucho, a lo mejor no puedo cumplir todo el horario. Y los profesores se están portando bastante bien en eso conmigo porque hay días que me voy antes o llego más tarde. Yo voy en silla electrónica y me ha venido bien por el desplazamiento, Yo quería hacer Integración Social pero están en una población diez kilómetros de aquí. Nosotros ahora no tenemos vehículo porque se estropeó y el arreglo era muy caro. Y no nos llega para comprar uno nuevo. Por eso al final elegí este ciclo que ha gustado mucho, pero también porque está en mi barrio y puedo ir con la silla. También está el problema de que, como es educación no obligatoria, no te ponen ayuda. Entonces por ejemplo a mí me están ayudando las compañeras a ir al baño. El año pasado empezaron a venir voluntarios de una Asociación, pero una chica que estaba allí en el Centro me ayudaba en el rato de descanso a ir al baño. Pero fuera de ese momento me ayudaban las de clase. Una chica que venía de ayuda a domicilio empezó a ayudarme todos los días y este año lo hemos arreglado así en el momento del descanso. Es que tampoco es agradable tener cada vez a una persona y siempre pidiendo favores. En Junio de este año al hacer la matrícula dije que lo pidieran por escrito y aún les riñeron porque ya sabían que no se podía hacer en enseñanzas no obligatorias. Tengo pensado poner nota de prensa porque me parece vergonzoso y que pongan a alguien pagado para que haga este tipo de cosas. Pero el Centro y las compañeras se portan muy bien conmigo, conscientes de la situación. Adaptaciones en clase no he necesitado. Me llevo mi portátil porque es más práctico para mí, pero el Instituto está bien a ese nivel. Esto es lo que hago entre semana. Luego vengo y mi pareja es el que se encarga de hacer la comida, la cena y todo lo demás de la casa que no han podido hacer por la mañana. El fin de semana paso bastante tiempo descansando, me levanto más tarde, vamos a comprar si hace falta, por la tarde quedamos con los amigos un rato para cenar, y luego pasamos tiempo viendo pelis o lo que sea. En verano salimos más, ahora, al no tener coche, dependemos más de las amistades, nos gusta ir a las ferias, al mercado, charlas, Jornadas, de ecología, feminismo, etc. El sábado o domingo vamos a comer a casa de mi madre o de la madre de mi pareja alguna vez. Es una vida tranquilita pero la verdad es que sin parar. Somos muy activistas en cuestiones sociales.

E: Para el coche, ¿no hay manera de pedir alguna ayuda?

PDF20: Ayudas dan cuando te lo compras, con rebajas, etc. pero ya te digo que hasta que no sepamos si a mi pareja le dan la pensión, no estamos para préstamos ni nada. A mí me hace falta porque por ejemplo el nefrólogo lo tengo en Xàtiva que está a 30 km. de aquí. Puedes pedir ambulancia, pero no te dejan ir con tu silla. Sé que en Valencia hay algunas ambulancias adaptadas para sillas electrónicas, pero aquí en nuestra zona no hay ninguna. Entonces te han de sentar en un asiento, que voy fatal, o en camilla. Luego llegas y te han de ayudar los celadores o alguien que te ayude. No tienes independencia cuando estás en el hospital. Si no has de pedir a alguna amistad o familiar que te lleve, pero están con sus trabajos, mi madre es mayor. El coche para nosotros es muy necesario, pero la ayuda para comprarlo no es suficiente.

E: ¿Por la noche necesitas alguna ayuda especial?

PDF20: Por la noche mi pareja me ayuda a ponerme la máquina, acostarme, y si necesito orinar él es el que está alerta. Yo, aunque me cuesta un poco, sí que me puedo girar en la cama. Tengo un catéter permanente y eso es lo que se conecta a la máquina, no necesita más atención y así se va limpiando la sangre. Aquí no te tienes que pinchar, pero has de tener mucho cuidado con la higiene para que no se infecte la herida que llevas abierta y cada mes y media tienes que ir a Nefrología para que hagan una analítica y una revisión. Cada semana ha de limpiarse con suero, un antibacteriano y un parche. Es como cuando alguien tienen que ponerle un tubo gástrico para la alimentación. Todas esas cosas me las hace mi pareja. Todo lo que sea de auxiliar de enfermería me lo hace él, porque ha aprendido a hacerlo. Y todo lo demás de la casa en fin de semana. A veces por la insuficiencia renal tengo más calambres en las piernas por la noche y también él me pone las pomadas que necesito. Son cosas que necesitas a alguien que esté cerca. Siempre hay cosas que no puedes hacer dentro de tu vida independiente. El tema económico te limita mucho, como en el coche, el espacio de la casa, a ves me iría por ahí, pero no siempre puedes ir sola porque te puedes encontrar desniveles. Antes podía ir al fisio, pero ahora tiene que venir a casa porque yo me hielo en invierno si salgo a la calle sin coche.

E: ¿No perteneces a ninguna Asociación?

PDF20: Sí. Perteneczo a varias. En el tema de diversidad funcional pertenezco al Projecte Trévol [www.trevol.org/ (consulta 27/10/2017)], que es un proyecto de la mancomunidad de municipios, y de ahí uso el servicio de rehabilitación terapéutica, porque tienen otros servicios de ayuda a domicilio, pero son programas del Servef [Servici Valencià d'Ocupació i Formació <http://www.servef.gva.es/> (consulta 27/10/2017)] en donde entra un grupo limitado de gente y, si ya lo has disfrutado un año, luego pueden ponérselo a otra gente y ya no lo puedes volver a disfrutar. También es una Asociación sobre todo de personas con diversidad cognitiva, y hay algunos con diversidad física como yo, pero nos tienen un poco por hacer lista. Tienen algún piso tutelado y programas de ayuda a domicilio. Se centran mucho en los menores que tienen con apoyos extraescolares, deporte, y a veces dejan entrar algún AP. También soy de la Asociación AMO, Asociación de Minusválidos de Ontinyent⁹ y que ahora ha cambiado el término por Personas con diversidad funcional, y ahí he estado muchos años en la Junta Directiva, pero ahora ya llevo dos o tres años como simple socia. Es una Asociación muy parecida al FVID porque era muy activa, sin querer subvenciones para no tener límites reivindicativos. Ahí hemos hecho encierros para conseguir adaptaciones aquí en Ontinyent. Desde el año 96 o por ahí, ya empezamos a reivindicar accesibilidad, porque yo estaba estudiando el bachillerato en el Instituto y no era accesible. Entonces un grupo de las de clase empezamos a mover el tema y se añadió gente del AMO que estaba más inactiva, y a partir de ahí esa Asociación empezó otra vez a moverse y desde el 96 al 2010 logramos que las adaptaciones en la ciudad en lo público, menos los Juzgados, que no dependen del Ayuntamiento, y el Conservatorio de Música, que tampoco depende del Ayuntamiento, todo lo demás es accesible, que aunque esté obligado por ley, no en todos los pueblos lo tienen. Y a nivel privado un 60 o 70% de comercios están accesibles. Aquí conseguimos que se hiciera la ordenanza municipal en 2007 y que se aplicara. Pero en Alcoi, a 20 kilómetros de aquí, tienen la ordenanza desde el año noventa y tantos, pero tú no puedes ir por la calle. La ordenanza se hizo para que se llegara a más, como una excelencia. Estoy también en el FVID, en VICOVAL como Vicepresidenta después de un año o dos de Presidenta. Ahí seguimos intentando que aprueben un proyecto piloto de Vida Independiente y que mejoren el tema de la PEAP. Hicimos una guía para que la gente supiera cómo solicitar un AP, hicimos Jornadas, hacemos lo que podemos, porque cada uno vive en un sitio, la salud también nos da para lo que nos da, nos limita bastante aunque quieres hacer muchas cosas.

E: ¿Este año vais a hacer alguna Jornada?

PDF20: Pues en lo que queda de año ya no a nivel VICOVAL. Pero intentamos que se haga un Congreso a nivel nacional e internacional con los de ENIL para el 2018. Estamos intentando que

⁹ <http://amo.blog.cat/> (consulta 27/10/2017)

se haga aquí y que se financie desde la *Generalitat*. Ya veremos. Sería en la época del buen tiempo, por Mayo o Junio. También soy socia de SOLCOM, y ya en otros ámbitos estoy en asociaciones feministas de aquí del pueblo, una que se llama "Merudes"¹⁰. Merudes es como nos llaman a la gente de Ontinyent, por la forma de hablar valenciano, que decimos mucho "mera" y de donde procede *meruts* para chicos y *merudes* para chicas.

E: Como persona muy activa en Asociaciones, ¿qué piensas sobre que se acabe ahogando al MVI?

PDF20: Sí. Yo también lo veo. O no lo hemos sabido hacer bien, o no hemos llegado a la gente, o nos han ahogado sin darnos cuenta. Nos han boicoteado mucho desde el primer momento, y la gente también se cansa y algunos han fallecido. Pero hay muchas Asociaciones que en realidad son cuatro gatos pero se conectan unas con otras como ocurre con el CERMI, ONCE, ASPAYM, Xarxa mujeres, etc. que al final en el papel representan a miles de personas. Porque luego hablas con la gente y te dicen que usan a COCEMFE o al CERMI, o no llegan a los pueblos, porque se centralizan en Valencia. Le dijimos a la Vice Presidenta de la Comunidad que daban subvenciones autonómicas pero que no salen de la ciudad de Valencia. También debían priorizar otras asociaciones fuera de la capital cuando se trata de apoyos autonómicos. Porque si no se subvenciona doblemente una ciudad, aparte de que en Valencia se pierde mucho dinero en mantener a los técnicos y la estructura y no tanto en los servicios o que no ves a la gente directiva en sillas de ruedas. COCEMFE nos servía para darnos información, pero no nos dan servicios ni transporte, todo se reduce a Valencia y muy poco más en lugares próximos a la ciudad. Solo sirven para consultar, pero no te prestan servicios de ningún tipo. Ahora ven que les puede venir bien lo del AP para dar cursillos, etc. y sacar dinero subvencionado.

E: Yo estoy viendo que en los pueblos la gente es mucho más participativa

PDF20: Y aquí por ejemplo puedes ir a hablar directamente con el concejal que quieras, o con el alcalde. Todo está más próximo y con menos burocracia. Te tienes que organizar de una forma terrible con las ayudas que recibes, porque si falla una persona tienes que buscar otra solución. Tenemos además la asociación MUNTIS de ocio personalizado¹¹ en donde programamos actividades de ocio y tratamos temas de estos que nos interesan y buscamos que todo sea accesible, o acompañamos a la gente que viene a pasar el día, etc. y se trata también de sensibilizar a la gente y por ejemplo combinamos la acción cultural de que conozcan las cosas, pero a la vez hacemos ejercicios de poner antifaces y unos bastones para que la gente vaya a ciegas y sepa lo que significa ser guiada por una persona que le apoya. También hemos hecho con niños de la ESO que hagan parte de la ruta en silla de ruedas, etc. Ahora estamos más centrados en centros educativos y en contacto con la Asamblea "Criar en la diversidad"¹². Es un poco a nivel comarcal, como más familiar, y que son precisamente los que menos ayudas tienen a nivel oficial. Tienes que hacer más Comunidad porque tienes menos ayuda. Es un círculo. Al final en las Asociaciones hay un choque de generaciones y los jóvenes son más activos. Y esto es lo que se trata de hacer con este tipo de nuevos movimientos más espontáneos y menos institucionales, porque la gente más mayor ya está más cansada, con una rutina de tres o cuatro actividades que dejan muchos espacios vacíos. No es lo mismo hacer las cosas que luego transmitir las para que las hagan otros y las sigan ampliando. Por eso hay gente que se cansa, se sale de la asociación clásica y busca su propio proyecto más informal y espontáneo que busca solucionar el día a día, sin esperar a que otros lo entiendan y quieran llevarlo a cabo. Por eso fundamos MUNTIS que se buscan la colaboración de otros movimientos, como encuentros feministas intergeneracionales, organizando talleres y dinámicas amenas. Tratamos de relacionar la diversidad funcional con varios enfoques distintos y vaya calando socialmente en todos los ámbitos. De ahí nos gusta trabajar con otros colectivos, con Asociaciones de Vecinos, Cine Forum, Movimiento del 15 M,

¹⁰ <https://es-la.facebook.com/merudes.ontinyent> (consulta 27/10/2017)

¹¹ <https://muntis.cat/> (consulta 27/10/2017)

¹² <https://criarambdiversitat.wordpress.com/2015/12/17/6/> (Consulta 27/10/2017)

etc., colaborando en temas de hacer un parque accesible, etc., Si solo se trata de trabajar con Asociaciones de diversidad funcional, al final la gente en general no lo ve. Te haces más visible, por ejemplo en protestas contra la alta tensión, teatros de marionetas con intención social, etc. Si colaboramos, entonces hacemos presente la diversidad funcional en todos los ámbitos, en sitios accesibles, transporte, cursos accesibles, etc. cosas que otros no piensan. Se crean inercias. Yo todas estas actividades las puedo hacer porque tengo a mi pareja, porque por ejemplo una persona en una residencia cena a la 19'30 y ya se acabó el día. Así no se puede tener una vida social. La AP es superimportante para la economía, para todo. Pero como no nos ven como personas, como ciudadanos, tampoco nos ven como consumidores ni nada.

E: ¿Cuál es el mensaje de cara a la Administración?

PDF20: El mensaje es que de una vez por todas tengamos políticos y funcionarios valientes que vean a todos los ciudadanos como personas con derechos iguales en dignidad, y que se den cuenta de que las residencias son ilegales e inhumanas desde el momento que no tiene otra opción para elegir. Hasta que no tengamos la opción real de poder estar 24 horas en nuestra casa, en donde yo he elegido vivir, atendida de la forma que cada uno necesite, no seremos libres de verdad para ir a una residencia, si queremos. Como ejemplo, a mi pareja le han ofrecido para ir a un curso del Servef. Pero si él va a ese curso, ¿qué hago yo? O tiene que renunciar, o tengo que quedarme encerrada, sin poder ir al baño, o cualquier cosa que yo necesite. Le obligan a él o a mí a no tener vida. Al final nos obligan a los dos. Esa es la realidad y los políticos giran la cabeza, tratándonos peor que a los animales. Es una contradicción continua entre el espíritu de la ley y la realidad. Hemos llegado al 2017 y aún no tenemos la accesibilidad universal. Incluso las pensiones de las leyes antiguas son mejores que las actuales, que te dan menos y si están cobrando algo por lo antiguo, te lo descuentan. Con la ley de dependencia ha empeorado todo, porque al final tenemos menos poder adquisitivo y menos ayudas. La excusa del dinero ya no es creíble, porque sabemos que el dinero que faltaría o lo han robado o lo han gastado en cosas inútiles. En Irlanda, que no es un país rico, tiene la diversidad funcional mucho mejor atendida que aquí. Y ya no digamos los países nórdicos. Aquí ni el Estado pone de su parte, ni la gente que pone su dinero al servicio de todos con donaciones. Hay que educar desde pequeños. Nosotros intentamos hacer campañas para sensibilización social. Muchos confunden integración con inclusión. Si no hay bus adaptado, no hay excursión. Ahí se ve si está la sociedad adaptada.

E: ¿Habéis notado en Valencia alguna diferencia con la nueva Administración?

PDF20: En principio, no. Es verdad que antes había más parones en los cobros de pensiones, ahora parece que va un poco más al día. Pero sigue habiendo atrasos, sigue esperando gente para cobrar lo que se le ha concedido. Eso es lo que yo veo más directamente. También quitaron el copago en algunas cosas. Antes había copago para todo y había gente que se tenía que ir de los Centros de Día y otros servicios, porque era imposible pagarlo. Pero no veo ningún impulso a la educación inclusiva, ni campañas fuertes contra las barreras, y cero en el tema de la Asistencia Personal. Yo creo que no creen para nada en esa figura. Y no han hecho ningún esfuerzo en esto.

E: Eso creo que es general en España

PDF20: Sí. Esta parado y donde parece que va un poco mejor, no tiene nada que ver con lo que es la asistencia personal. Se pagan unas horas a cuidadores. Si de verdad quieren que funcionen habría que hacer OVIs apoyadas por el Estado. No sé si es que no hemos sabido tocar las teclas adecuadas, o nos teníamos que haber puesto en plan de más encierros, y cosas de este estilo, o haber jugado con las cartas de las Asociaciones. Al no estar dentro de las grandes Federaciones, les da miedo. Las fotos se las hacen con ellos. Pero tienen que escuchar a la gente y a los asistentes.

Anexo 4. Transcripción entrevistas a personas de apoyo principal

PAP1: Pareja

- Perfil

Edad: 58

Sexo: F

Situación laboral: Prejubilada

Relación con la PDF: Pareja

Contrato: No

Discapacidad: No

Cualificación: No

Tiempo que lleva como PAP: 25 años

Conoce el MVI: No

Fecha de realización entrevista: 03/08/2017

Fecha V°B° de la entrevistada: 11/08/2017

TRANSCRPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo es tu trabajo como persona de apoyo?

PAP1: Depende del día. Hay días que me levanto y me pongo el mundo por montera y me viene bien todo. Hay otros días que por lo que sea mi cuerpo dice que está hartó y entonces ese día lo sigo haciendo, procuro que no se me note, pero lo hago más a desgana. Procuro que los días siempre sean buenos, porque la persona a la que tengo que cuidar, si yo me enfado, al final terminamos discutiendo, lo cual tampoco me interesa porque es una mala convivencia. Pero siempre hay un día que dices que ya estás hasta aquí. Pero esto me pasa en general, con él, con la casa, con todo. Soy el burro de carga de la casa.

E: Has dicho una palabra clave: “cuidado”...

PAP1: Claro, yo soy la que se cuida de todo, no solo del que tengo que cuidar, sino de grandes, pequeños, medianos, de todo lo de alrededor. Ahora se me ha ido de casa una hija, pero también tengo que echarle una mano y sigo siendo cuidadora.

E: Este es un tema aparte, de la consideración de la mujer cuidadora de toda la familia, sin fin. Se mezcla con el tema de tu apoyo a una persona especial. Cuando se habla de AP, se trata de alguien que hace parte de lo que tú ahora estás haciendo.

PAP1: Claro. El auxiliar que viene ahora de COCEMFE por las mañanas de lunes a viernes para levantar y asear a mi marido a mí me viene estupendo. Porque aunque me levante a la misma hora, ya no preocupo de ese trabajo, y ya me pongo con los desayunos, o tengo tiempo para poner una lavadora. Ahora porque estoy en casa. Pero cuando trabajaba, a mí ese servicio me venía de maravilla, porque entre otras cosas evitaba que a veces llegara tarde a trabajar...

E: ¿Te parecería bien tener más ayuda?

PAP1: Sí, sí. Me parecería maravilloso, porque vienen por las mañanas, pero el resto del día me toca a mí. Vale que no es una persona complicada, encamada, pero por ejemplo ahora en verano

está incómodo con el calor y hay que acostarle un rato después de comer y levantarlo de nuevo pasadas un par de horas, si ahora vamos a la playa todo lo tengo que mover yo, bajar a por el coche, subirlo, preparar las cosas para irnos, y cuando volvemos hay que subirlo todo y ducharlo.

E: ¿Has tenido alguna ayuda de tipo social?

PAP1: Ayuda ninguna. Solo ahora el servicio de COCEMFE y ya hace muchos años que usamos una grúa. Pero antes cuando él estaba mejor era a pulso, a consecuencia de lo cual se me hizo una hernia y hay unos días que son dolorosos. De momento lo sigo llevando bien, pero a días.

E: ¿Te parece que tienes derecho a un apoyo más amplio?

PAP1: Todos los que tenemos a una persona que cuidar deberíamos tener un apoyo más amplio. Porque a fin de cuentas la carga es para la persona que está todo el día con él. Mis hijos sé que me van a ayudar, pero yo no les voy a obligar a que vengan. Alguna vez si yo tengo que irme sí, pero eso es excepcional. Pero yo estaría encantada con que una persona me ayudara todos los días, no voy a decir las 24 horas, porque tampoco hace falta, sino para cosas puntuales. Hasta donde fuera necesario. Por ejemplo, que además de por la mañana, pudiera venir a mediodía, cuando él se vuelve a echar, y luego a la noche. Yo aún me veo apta para ir haciendo las transferencias. Pero son ya muchos años y no es lo mismo que una persona que trabaja expresamente en estos servicios porque lo ha elegido libremente.

E: Este personaje del que hablamos es lo que se llama AP. ¿Sabes que tu pareja tiene derecho a eso?

PAP1: Claro, me imagino que sí. Pero estas cosas son como son. Hoy te aprueban una cosa y luego no te lo dan. A mí nunca me habían hablado del AP, ni él tampoco. A veces hablamos de la ley de dependencia, pero cuando vas a servicios sociales no te hablan de la ley. Te preguntan lo que necesitas y a veces te dan algo dinero, con lo que intentan taparte la boca.

E: En la CV solo hay 6 personas con Prestación de AP. Pero los que tenéis pensiones contributivas aún os sale más a cuenta pagaros el AP vosotros, porque la prestación es menor y es incompatible con otras ayudas.

PAP1: La gente no se entera, y como todo está tan mal, incluso se quitan ayudas ya existentes. Porque de hecho una compañera con cáncer de mama con un minusvalía del 33%, pero de repente aquí a muchos que tenían una valoración del 40, 60 u 80% se la bajaron sin más, como si fueran curaciones de Lourdes. A esta chica se la quitaron sin más. Yo le preguntaba que por qué no protestaba y su respuesta era que estaba trabajando. Pero eso no quiere decir que no sea un problema que se debe atender y que conlleva unos costes de diversa índole. Tampoco he tenido ninguna ayuda a nivel de información. Solo desde la Asociación en donde está mi pareja hicieron un cursillo sobre transferencias con unas enfermeras y fui cuatro o cinco tardes, pero que tampoco se aprende mucho después de estar 25 años haciéndolo. Y también estuve 12 años ayudando a mi madre, hasta que falleció recientemente. Por otro lado, he tenido que renunciar a horas de mi trabajo. Yo trabaja a jornada completa hasta que nació mi hija pequeña. Para que no estuviera tantas horas con mis padres, que ya se estaban haciendo mayores, cogí $\frac{3}{4}$ de jornada. Durante 3 o 4 años, pero además un año pedí media jornada, pero justo cuando iba a volver a solicitar $\frac{3}{4}$, en esa semana de septiembre, tuve que salir varias veces del trabajo porque se me necesitaba en casa. En la empresa no se portaron mal en eso. Ha sido un trabajo de mujeres la mayoría, explotadas como en todos los sitios, pero para algunas cosas hemos tenido suerte. En los últimos años menos, pero observaban las leyes respecto a bajas, lactancias, etc. si se llevaba las justificaciones pertinentes.

E: Tú eres la típica ama de casa trabajadora

PAP1: Un trabajo apenas reconocido, también por las nuevas generaciones, que han sido muy mal educadas en este sentido. La mamá sigue siendo una esclava.

E: Con tu experiencia, si tuvieras que empezar de nuevo, ¿no verías mal solicitar el AP?

PAP1: No, no. Si yo hubiera sabido que existía esta posibilidad cuando empezó mi pareja a necesitar ayuda, lo hubiera pedido a la Trabajadora social y no me hubiera sentido mal por eso. Pero tengo que decir también que me ha costado en su momento aceptar la ayuda de COCEMFE. Ya me insistía mi pareja a que vinieran. Pero ahora pienso que bendito el momento en que han empezado a venir. Es meterte alguien en casa, en la intimidad, pero racionalmente vemos que el Estado debe ofrecer unos apoyos y a veces no los utilizamos porque no nos informan bien. Porque si la mamá se ocupa de los mayores, de los hijos y luego los nietos, de las personas con discapacidad, de los enfermos, etc. al Estado le va de maravilla por lo que se ahorra en gasto social. Por eso no se da más información que nos ayudaría a cambiar el *chip*. Se cambia rápido, en una semana, al ver que unan persona te quita preocupaciones. Y el día que no pueden venir me da mucha rabia (risas).

E: Los del MVI son muy radicales. Y dicen que se han de levantar todos los días y tienen sus necesidades todos los días, también en fin de semana y días de fiesta, en que no se ofrecen servicios

PAP1: Eso es lo que pienso yo, porque cada día yo me veo más limitada y me cuesta más hacer las cosas. Los años no pasan en balde para nadie y para mí menos. Son necesidades diarias. Tenemos derecho al pataleo, pero te dan tantas bofetadas, que la gente está cansada y ya ni protesta. Por ejemplo, trasladaron el Hospital la Fe al extrarradio. Antes tardabas unas dos horas en Urgencias y ahora te puedes tirar de 6 a 8 horas de espera. Y la asistencia dentro es un descontrol total y cada uno te dice una cosa. Todas estas cosas asistenciales están cambiando para mal. Se creen que es un gasto inmenso pero tampoco. También es una manera de crear puestos de trabajo, cotizaciones, ayudar a que ciertas personas con discapacidad pudieran ser más productivas y activas. Yo lo he visto con mi pareja. Gracias a la empresa pudo ser más activo, porque desde la administración le daban la incapacidad absoluta. Y ahora que participa muy poco con sus antiguos compañeros de trabajo, su carácter ha empeorado, como ocurre en general con personas que se jubilan, pero en personas con discapacidad se nota más todavía porque se ven sujetos a más limitaciones, a veces innecesarias. Y quizá, por nuestra educación, se detecta más en los hombres que en las mujeres. Mi carácter por otra parte tiende a no dejarse llevar por el pesimismo y trato de que nadie se hunda. Las mujeres nos tenemos que espabilar más. Dentro de casa sí hemos avanzado algo. Mi madre me aconsejaba que dejase el trabajo cuando empezó mi pareja a estar peor. Pero yo no dejaba el trabajo, porque nunca sabes lo que puede pasar y no hay que soltarlo, porque es tu propia seguridad. Ahora porque me han prejubilado, pero tengo que decir que estoy encantada, una vez asumido. Soy optimista. Y muchas veces con los mismos problemas las personas reaccionan de formas muy distintas, unas más negativas que otras. Cada persona es un mundo.

E: Un tema paralelo es el de la persona que voluntariamente quiere renunciar a su trabajo para servir de apoyo a la persona con discapacidad. La ley también contemplaba algo de esto (cuidados no profesionales)

PAP1: Esa ayuda es la que yo pedí y se me concedió. Pero nunca la llegué a cobrar, porque antes de que me llegara la prestación ya la habían quitado. Porque como yo trabajaba media jornada, pensaba que era lo mejor, para seguir cotizando en la Seguridad Social. Yo me conformaba con que me dieran el alta, ni siquiera quería la paga. Si yo lo hubiera cotizado cuando lo pedí, hubieran sido ya muchos años en que mi cotización se hubiera mantenido a un nivel más alto, y no a un bajo nivel de los últimos años, que son los que cuentan a la hora de calcular la cuantía de las pensiones, y ahora mismo la tendría más alta.

E: El trabajo de AP está un poco como despreciado

PAP1: Yo creo que lo primero que hay que hacer es valorar ese trabajo. Hacen cosas que no todo el mundo quiere hacer. Y tampoco es que yo tenga que cuidar a mi marido por narices o de mi

hijo, etc. Yo tengo mi propia vida y tengo derecho a vivir como todos. Y no solo dedicarme a cuidar en casa. Si tengo alguien quien me ayude yo puedo hacer más cosas y no tengo que renunciar a mi trabajo o a otras oportunidades valiosas. Pero yo sé que a ciertas horas tengo obligatoriamente que estar en casa y no soy libre de hacer otras cosas. Hay que preguntar también al entorno familiar si está dispuesto a cumplir con ese trabajo y renunciar a otras cosas, incluido el trabajo, que a la larga perjudica a todos. Tendría que ser pagado y valorado con su seguridad social tanto el AP, como la persona en casa que se quisiera hacer cargo. Yo aún tengo un horario flexible, porque mi pareja tiene cierta independencia una vez está en su silla eléctrica. Y si a mí me dan un AP, sería estupendo, aun estando yo en mi casa, descansando o desconectando. No se pueden estar las 24 horas trabajando. Eso es de cajón y a fin de cuentas todo el mundo quiere poder descansar. Por ejemplo esa mujer que tiene una persona encamada y desde que se levanta hasta que se acuesta su vida es su casa y esa persona. Porque esa persona lo necesita. Y los que tienen a más de una persona en casa para cuidar, o hay personas encamadas que necesitan a dos personas para movilizarlas. Hay personas esclavizadas. Y tienen que tener también su espacio, su tiempo de respiro, porque si no se corre el riesgo de quemarse e irse. Falta en eso mentalidad social, y más ahora que se regatea el dinero desde la Administración. Las cosas por obligación no habría que hacerlas nunca, ni siquiera la familia. Hay que tener opción a decidir, porque eso no supone un abandono. Pero el Estado ha de cumplir su parte. Ha habido parejas que se han separado por eso. Yo sabía a dónde iba, pero eso no obsta para que puedas cansarte y necesites ayuda.

PAP2: AP privado

- Perfil

Edad: 41

Sexo: F

Relación con el usuario: AP privado

Cuánto hace que trabaja como PAP: 10 años

Contrato: Sí. Indefinido, como empleada de hogar

Cualificación: 400 horas de trabajo en Residencias

Conocimiento MVI: Sí

Fecha de realización entrevista: 09/08/2017

Fecha de VºBº de la entrevistada: 16/08/20017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo empezaste a trabajar como AP?

PAP2: Yo soy vecina suya, vivo en la misma calle, me separé, y al poco tiempo me avisó para atender a su madre, y luego ya empecé con él. Él tenía otras chicas para ayudarle, empecé los fines de semana con él para ver de ocupar los días libres de la persona que venía, y después poco a poco ya vine todos los días. Él ahora vive solo y me necesita unas horas para levantarse y para otras actividades. Somos dos chicas. Yo me ciño a hacer la comida, dársela, y si lo tengo que llevar a algún sitio en coche. Yo conduzco hace más de 20 años y ya me amoldo a lo que él me dice, pues yo aparte tengo otros trabajos. Tengo la suerte de poderlo combinar y tengo mucha disponibilidad. El trabajo es flexible. Él no necesita muchas horas como otras personas. Necesita el justo tiempo para levantarse, comer, cenar, y acostarse. Estamos bien acoplados.

E: ¿Has tenido algún tipo de problema?

PAP2: Nunca. Llevo muchos años con él y nunca ha habido ningún problema. El ya me conocía desde que yo nací, yo casi no lo considero como mi jefe, que a lo mejor no debería ser así. Yo, por cercanía como vecino, luego yo también puedo dar gracias a su padre que me salvó la vida, y una gran relación familiar, pues yo siempre he tenido un trato más familiar. Esto puede ser una ventaja, pero la gente que lo ve desde fuera, a veces han pensado que si era mi marido por la complicidad que tenemos. Yo también soy una persona que me abro mucho y a lo mejor yo también en dado pie a confusión.

E: En realidad ser AP también implica cercanía...

PAP2: Se mezclan un poco los campos. Yo creo que es mejor y a mí no me molesta. Se crea un vínculo. La otra auxiliar aún está más tiempo con él que yo. En este tipo de trabajo hay que tener un trato muy cercano a la persona. No es un simple cumplir un tiempo de trabajo y marcharse. A lo mejor un día necesitas más tiempo y otros menos, y quieras o no se crea un clima de acercamiento, que es lo bonito. Porque yo he trabajado en una Residencia y no tiene nada que ver.

E: Compárame un poco los dos tipos de trabajos...

PAP2: Una diferencia enorme. Allí la persona es un número, tienes que ir trabajando rápido, con lo que a veces no se puede asear bien por falta de tiempo, si te has retrasado con otra persona delante. Además hay unas normas, pero aquí se van creando en el momento. Tampoco tienen

vida, porque a lo mejor no puedes cambiar un pañal porque tienes que estar dando comidas. Ninguna independencia o autonomía. Están fuera de su casa, tienes que compartir dormitorio, por las noches entran dos o tres veces y no se puede dormir bien, o tener intimidad. Ha habido parejas que no han podido dormir juntos a pesar de pedirlo la misma familia. Mucha gente está en contra de su voluntad, y yo incluso mantengo contacto con algunas personas, incluso después de diez años, voy a visitarlas, incluso un año me trajeron una persona a mi casa en nochevieja, que a veces me llama.

E: No sirve todo el mundo para este trabajo, se necesita empatía...

PAP2: Sí, sí. Incluso mi propia familia también ha tenido que compartirlo. Es un trabajo que te ha de gustar. A nadie le gusta cambiar pañales, pero tienes que tener la satisfacción de hacer un bien. Yo siempre he tenido gente mayor en mi casa, y a los mejor tengo esa paciencia para saber tratar a la gente que lo necesita, sea de la edad que sea. YU siempre te gusta que te hagan caso. A veces he tenido compañeras que me han dado de lado por dar un poco más de atención personal. También es diferente que te den las órdenes en una residencia, o los hijos de las personas mayores, que te dicen cómo hay que hacer las cosas. Yo trabajaba de mejorar cosas, pero al final la decisión era suya. El AP en cambio sigue los pasos que le indica su usuario, la ropa que quiere ponerse, o hacer lo que quiera hacer. Eso nunca lo había hecho hasta que empecé aquí como AP. A veces en la residencia pueden dar su opinión, pero no siempre, porque además vamos pendientes de un horario.

E: ¿Qué te parece mejor para las personas?

PAP2: Yo pienso que es mejor que vivan en su propia casa y que sean ellos quienes toman sus decisiones, su horario y actividades. No pedir permisos siempre, o tener que aceptar por ejemplo que te levante un chico y te da vergüenza porque eres mujer, o mañana me levanta una chica que no me cae bien o no me trata bien. Las residencias tienen que existir, pero deberían poder decidir las personas dónde quieren estar.

E: Pero, ¿qué se entiende por propia casa?

PAP2: Quiere decir tener su independencia, en su propio hogar, sin necesidad de estar siempre protegidos por la familia si no lo desean. Además sale más económico vivir en tu hogar que en una residencia. A veces las familias no quieren o pueden estar atadas y prefieren dejarlas en una residencia. Yo elegiría vivir en mi propia casa y hacer una vida a mi manera y no levantarse todos a la misma temprana hora, etc. También está el extremo contrario, sobreprotector, padres que no dejan vivir nunca a su hijo su propia vida. Tendría que experimentar, dejarles un tiempo a ver cómo les va. Hay personas con diversidad funcional que se casan y llevan su vida. Hay también pisos tutelados, o en vida independiente, bajo la tutela de alguien, si es necesario, por ejemplo con psíquicos. Incluso yo conozco casos en que pueden trabajar independientemente.

E: ¿Te parece que hay ayudas del Estado suficientes para eso?

PAP2: No hay ayudas, y no sé por qué. Porque se puede demostrar con números que es más económico con diferencia tener un AP que vivir en una residencia. Yo pienso que hay una mano negra que saca ganancias con los puestos residenciales, no solo la propia residencia, sino gente que puede llevarse algún porcentaje por ello. Ha habido tiempos en que el negocio de las residencias era llevada por personas con cargos políticos importantes, aquí en la Comunidad Valenciana. A veces las mismas Instituciones de discapacitados se benefician de subvenciones que utilizan en beneficios particulares, y no de cara a la independencia de las personas. En una residencia estás entre cuatro paredes y eso no es vida para las personas, que necesitan un permiso para todo, también para salir si pueden. En tu casa no tienes que pedir permiso a nadie, si tienes la capacidad para ello. También para pequeñas cosas como tomar un café. Y luego que no te lo denieguen. Tratan a la gente como niños, o más preciso, como un número. No eres nada.

E: No es lo mismo ser una persona mayor que una persona con diversidad funcional...

PAP2: Desde luego. Los mayores tampoco están todos igual, y cada uno tiene sus capacidades y personalidad. Pero la diversidad puede venir en cualquier momento por un ictus, un accidente, hoy muy corrientes, etc. Y una persona joven, por ejemplo, sigue siendo joven en su silla de ruedas, con sus propias necesidades y deseos. Además, hay muy poco personal para atender a las personas, para ahorrar dinero. Incluso a veces en las residencias se les seda para que no den faena y no poder atender a tantos a la vez. Eso deprime y a veces mueren prematuramente, porque se llagan, pierden las ganas de comer, etc. Yo estoy al cien por cien a favor de la asistencia personal, y además debería ser un trabajo específico con sus propios convenios y matices. Hay personas que están luchando para que sea así y se valore de verdad este trabajo. Yo creo que se valora más a un barrendero que a nosotras. No es un trabajo sencillo, para el que no todo el mundo sirve. Pero hay que conseguir que sea un trabajo por vocación. Yo he renunciado a otros trabajos, como ser hornera, para trabajar en este campo como AP. La Generalitat no paga lo suficiente en la prestación y hay personas que prefieren pagarlo con su pensión o en negro, si no tienen más remedio. Hay muchas personas del MVI que han luchado por ello y algunas personas lamentablemente han ido falleciendo sin conseguir todo el reconocimiento que querían a este trabajo. La gente es que no piensa en el día de mañana y decidir dónde quiere estar y cómo quiere vivir. No creo que a nadie le guste vivir encerrado, ni siquiera a los animales. No pensamos que puede suceder cualquier cosa que me puede cambiar la vida y de repente no poder andar o algo así. Los problemas ocurren cuando te sucede algo a ti mismo o a alguien próximo. Pero no estamos preparados. La gente no sabe siquiera lo que es la asistencia personal en su propia casa y ser independiente. Mucha culpa la tiene la Administración y los trabajadores sociales que ni siquiera se enteran. Mi usuario ha dado cursillos a trabajadores sociales sobre lo que es la asistencia personal. Tampoco se les prepara a ellos. Muchas leyes ni las conocen y también se les maneja un poco, en el sentido de marcar las directrices de lo que pueden ofertar como servicios sociales. Sobre todo los que dependen directamente de la Generalitat. Aunque tampoco se distinguen mucho de los que están en entidades privadas de interés público. No ofrecen a las personas la posibilidad de solicitar la PEAP, que es lo que hay en este campo, ya no digamos la AP directa. La Administración debería fomentar cursos de vida independiente en donde se hablara de la asistencia personal entre otras cosas. Pero no les interesa. Hay personas que serían más rentables, si tuvieran su AP y además liberarían a sus familias de renunciar a sus propios trabajos. Incluso algunos podrían trabajar, además de hacer solos muchas cosas. Ha habido mucho paternalismo, conformarse con las paguitas, etc. Los del MVI se pagan todos los transportes, y tienen que hacer muchos esfuerzos para viajar, hacer manifestaciones, etc. Tampoco se les escucha mucho en las Asociaciones por ser un poco utópicos. No se les hace caso, porque no saben lo que es ir en silla de ruedas. Deberían probarlo aunque fuera un solo día: a veces las cosas están muy altas, a veces hay que ponerse en las primeras filas de un cine porque no hay adaptaciones, etc. y estas cosas no se comprenden si no se viven de cerca.

E: Sería ideal que en España hubiera OVIs...

PAP2: ¡Cuesta tanto llegar hasta ahí! A pesar de haber ya pasado bastantes años desde que comenzó el Foro de Vida Independiente, sobre todo a partir del 2003 a raíz del Congreso Internacional de Madrid y la Convención de 2006. Muchas de sus ideas han calado en las leyes, pero al final no se aplican o se hace muy poco, como lo de los AP a partir de los 3 años, como sucede en la Comunidad Valenciana. Es una pena, y es desesperante ver el poco peso que tienen algunas leyes, y sobre todo, las ideas que las originaron. El contexto general de precariedad tampoco ayuda nada en este sentido. Pero los derechos son los derechos y hay que seguir peleando por ello, sobre todo porque son para mejorar la calidad de vida de las personas. Y parece que si no tienes contacto con personas con discapacidad es como si no existieran. Aún quedarán casos de personas que viven encerradas en sus casas no adaptadas y que no pueden ni salir a la calle. La mentalidad social debería cambiar, pero vamos demasiado despacio. Por la TV se debería hablar más de estas cosas para que llegara al gran público, sobre todo ahora que muchos jóvenes van en silla por los accidentes de tráfico y se meten en un mundo en el que no saben vivir, y han de aprender de nuevo lo que es la vida independiente de verdad. La gente joven sería la primera en

agradecerlo porque daría un gran giro a sus vidas. Es necesaria más información. Y al menos, cuando ocurra algún accidente, que haya gente preparada para dar información y abrir nuevas perspectivas. Yo personalmente estoy muy contenta de haber podido tener esta experiencia de trabajo, porque es muy gratificante dar tu apoyo para que otra persona pueda ser autónoma.

PAP3: Madre

- Perfil

Edad: 59

Sexo: F

Cuántos años hace que está de PEAP: 14

Relación con el PDF: Madre

Situación laboral: No trabaja

Cualificación: No

Apoyos económicos: Cuidadora no Profesional por la Ley de Dependencia; paga del marido por separación e hijo discapacitado a cargo.

Conoce el MVI: Sí

Fecha de la entrevista: 11/08/2017

Fecha de V°B° de la entrevistada: 13/08/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: Por favor, hágame en general de tu trabajo como apoyo de tu hijo

PAP3: Yo estoy para todo lo que necesite. Tiene mucha dependencia, porque no se puede mover. Y aparte atender todo lo de la casa. Como ayudas de servicio tengo a COCEMFE todos los días de 3 a 4 de la tarde, para ayudarme a acostarlo, porque aunque se haga con grúa ha de haber dos personas, luego viene por las noches una persona todos los días para acostarlo. Los fines de semana también vienen de COCEMFE a levantarlo. Del Ayuntamiento vienen por la mañana dos personas de lunes a viernes y también por las tardes de lunes a viernes una hora para la ducha. Todo lo demás lo hago yo.

E: ¿Habías oído hablar del AP?

PAP3: No, hasta hace poco que lo supe por mi hijo. Me parece una cosa realmente estupenda., Creo que él tiene ese derecho porque le da una mejor calidad de vida tanto a él a como a mí misma como cuidadora. Si lo hubiera podido saber antes y tenerlo, pues no hubiera tenido que dedicarme yo sola, puesto que mi familia también no vive cerca. Su padre viene esporádicamente a quedarse un tiempo con él y el resto me encargo yo. De hecho yo después de comer también me acuesto porque me siento cansada. Así es que el AP me parece que es una solución que me ayudaría mucho. A veces por las noches se despierta muchas veces porque necesita aspiración, ventilación, cambio postural, etc.

E: ¿Has tenido repercusiones en tu salud personal?

PAP3: Pues un poco sí. Con dolores de huesos. En Navidad me caí y me rompí una vértebra por falta de calcio y tuve que estar más de medio año con un corsé. Pero lo voy sorteando lo mejor que puedo. Estuve mucho tiempo con la vértebra rota porque al principio no me lo detectaron y me mantenían a base de antiinflamatorios y analgésicos. Pero como seguía con dolores muy fuertes fui a otro hospital de urgencias y me lo vieron con un TAC. Por suerte no me tocó la médula. Y me afecta el hecho de tener esfuerzos físicos. Por eso procuro evitarlos con ayuda. También afecta mucho anímicamente ver a tu hijo así y no poder hacer nada. También compañeros suyos con la misma enfermedad han ido falleciendo y eso es un golpe. En la Asociación AFENMVA, donde va por las mañanas a una especie de centro de día, de su grupo

inicial solo quedan tres, contándole a él. Cuando empezamos en la Asociación mi hijo aún caminaba, aunque se caía muchas veces e iba con silla manual. Y entonces conocíamos a otras familias con circunstancias parecidas, hacían deporte, hockey, pero luego, cuando empiezan a morir se pasa muy mal, precisamente porque ha habido mucho roce y familiaridad. Ahora ya no vamos, a raíz de una rotura de fémur que tuvo mi hijo.

E: ¿De la Administración has tenido apoyo?

PAP3: Poco. Pero dentro de lo malo me siento bien porque siento que yo puedo luchar por mi hijo, mientras que otros padres ya no están en condiciones de ayudar, sino de que les ayuden a ellos. También vamos justos de dinero, pero esta vivienda es del Ayuntamiento, porque un alquiler alto no podríamos pagarlo. Para acostarlo, si no quieres que sea a las 6 o las siete de la tarde por el Ayuntamiento, ha de ser particular y hay que pagarlo, que lo hago con la ayuda de servicio no profesional.

E: ¿Por qué crees que no se apoya más la asistencia personal?

PAP3: Yo creo que es por asuntos políticos, de dinero, de las grandes estafas que han hecho que han hecho mucho daño. El dinero se ha ido por otro lado al que debería irse. Cuando fuimos a las Cortes Valencianas a principios de año por los 10 años de la ley de dependencia, éramos cuatro de Valencia. Y mucha gente de las otras provincias. Y hablando supimos que muchos estaban todavía sin aprobar, otros les vino la aprobación cuando ya habían faltado. Un desastre. Nosotros fuimos de los primeros en cobrar la ley de dependencia porque aparte yo también me he movido mucho con mi hijo para mover cosas. Porque si no te mueves tú no se mueve nadie. Y pensando siempre en los demás, porque ya te digo que de un colectivo grande ya solo quedamos tres familias. Yo tenía 400 y pico € y estaba asegurada como cuidadora de mi hijo, para que yo pudiera cotizar. Luego de golpe nos quitaron 200€. Parece que la nueva administración se toma más interés, pero veremos los resultados. Es un colectivo que tiene los mismos derechos que todos. Y se mira solo el dinero y la ganancia. También se necesita mucha información sobre las enfermedades neurodegenerativas que no se proporciona o investiga lo suficiente. Todo lo he tenido que aprender yo sola. Cuando hace años me dijeron con mi hijo caminando que mi hijo iba a quedarse parapléjico en dos o tres años, fue un verdadero trauma para él y para mí. Mi hijo tenía 12 o 13 años y no se lo podía creer. Pero desgraciadamente fue así, antes de lo que ellos dijeron. Y lo dijeron de una forma que para un niño fue muy duro. Ahora ya es un hombre con 30 años, sabe mucho, la gente como él se ha informado y estudiado. Sabe que tiene unos derechos que hay que respetar y pelear por ellos. Las cosas mejoraron pero aún falta mucho e incluso en algunas cosas se ha retrocedido. Además yo tengo 59 años, pero es que hay otros cuidadores con 80 años. Eso es una vergüenza. O hay gente que necesita vivir en una casa con ascensor o planta baja, para no subir al hijo a cuestras, que hay quienes lo hacen con mucha edad, como vemos a veces en las noticias. No hay corazón y luego te enteras de lo que se derrocha por otros lados. Hay sensación de injusticia. Porque no es lo mismo tener la sensación de que somos todos pobres y nos ajustamos a lo que tenemos que el que algunos estén en la pobreza porque otros lo roban. Los que no protestan es porque tienen la vida resuelta. Cuando consiguen lo que quieren ya se olvidan de los demás. Todo se puede y debe hacer mejor.

PAP4: Pareja

- Perfil

Edad: 25

Sexo: F

Tiempo que está como PAP: 2 años

Relación con la PDF: Pareja

Situación laboral: En paro

Cualificación: No

Conocimiento MVI: No

Apoyos económicos: Ayuda por violencia de género con una pareja anterior

Fecha de realización de la entrevista: 17/08/2017

Fecha VºBº de la entrevistada: 20/08/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿En qué consiste tu apoyo a tu pareja?

PAP4: En las cosas que van surgiendo, por ejemplo en el baño, para cambiarse, y todo lo que me pida. Luego están las cosas de la casa, limpieza, cocina, etc.

E: ¿Preferirías que hubiera otra apersona que en algunos momentos prestara este tipo de ayudas, o te sientes obligada a ello?

PAP4: Bueno, yo tengo fibromialgia y entonces hay momentos en los que estoy fatal. El año pasado fue muy malo en eso y tenía que aprovechar los ratos que me encontraba mejor para adelantar las tareas de la casa, porque sabía que luego no podría. Me han dado algo de medicación, pero no me sienta bien, con efectos secundarios de mareos, náuseas, etc. Entonces ocurre que alguna vez se ha caído mi pareja y me ha costado mucho poderlo levantar. Hay grúas, pero eso vale dinero y no tenemos ayudas de este tipo. Con la pensión no contributiva que tiene no llega a todo y hay que ir mirando los gastos.

E: ¿Sabes los derechos de las personas con diversidad funcional?

PAP4: Algo. Pero es como cuando decimos que todos tenemos derecho a casa y luego hay gente desahuciada en la calle. No sabemos de verdad cuándo tenemos derecho a algo, porque luego se excusan en que no hay dinero. Sería bueno el derecho a que una persona profesional tuviese su sueldo y se preocupara de estas cosas que dan autonomía a quienes van en silla de ruedas y tienen dificultades de movilidad. Estas cosas no son utópicas, lo que pasa es que el dinero lo llevan hacia donde quieren a les interesa. La política es eso. Yo creo que sí que hay crisis, porque por lo menos nosotros la sufrimos. No hay trabajo y las cosas no funcionan, no están al alcance de todos. Todo está bajando, los sueldos, los derechos, los apoyos... sobre todos para ciertos grupos. Y en el caso de mi pareja se junta su discapacidad como la discriminación por extranjero, porque aún no ha conseguido la nacionalidad, que ahora la puede pedir porque está conmigo. Porque una persona con su nombre (musulmán) y sin trabajar en España es muy difícil. A muchos extranjeros les ponen explotados en la recogida de naranja, pero no en trabajos de más calidad. Y él no puede hacer todo tipo de trabajos por su diversidad funcional. Hay una mentalidad bastante xenófoba todavía y eso es una doble discriminación en su caso. Y eso que él tiene estudios superiores y

experiencia laboral. En otros países son más abiertos en este sentido, como Canadá o Reino Unido, donde ves a mucha gente de otras razas y culturas trabajando de cara al público.

E: ¿Crees que meter en tu casa un AP sería un problema?

PAP4: Es verdad que lo que se hace en casa parece que no cuenta nada, como que no es trabajo. Pero en mi caso que padezco fibromialgia una ayuda es muy valiosa, y yo necesitaría eso, de modo especial, aunque sería bueno en cualquier caso. A él todavía no le han valorado y aún no nos han dado opciones. Y menos mal que tenemos lo de COCEMFE que viene para apoyarle en el aseo de las mañanas. Sí que es una cosa que hay que informarse en su momento cuando nos propongan un PIA y ver lo que nos conviene más. Hay que tener en cuenta que tampoco puedo hacer mucho esfuerzo físico. Él hace mucho, si no, lo tendría muy difícil. Yo he visto cuidadoras que están muy mal o muy mayores y aún se tienen que cargar con estas cosas. Y eso es imposible, o terminan lesionadas. Las viviendas tampoco están adaptadas y hay que buscar mucho y son más caras. También hay que adaptar los coches y todas las cosas de ese tipo: rampas, etc. Y no te dan suficientes ayudas. Nosotros tenemos muy poco. La verdad es que me parece muy difícil que den el AP como una ayuda generalizada, visto lo que hay. Pero si se lucha, es posible que las cosas cambien. Pero la gente se cansa, porque se hacen manifestaciones y protestas, pero no se ven resultados. Las fuerzas de mi pareja se pierden buscando trabajo, que podían aprovecharse en otras cosas, como acabar los estudios de doctorado, o conseguir mejoras sociales. Pero lo primero es luchar por la supervivencia, que es lo que hacemos. Las cosas se supone que cambiarán, pero no sabemos cuándo. Pero así la verdad es que no se puede seguir indefinidamente, sin trabajo y sin ayudas de ningún tipo. Hoy las personas somos más conscientes y tenemos más información de las cosas, y por eso hay más sensación de injusticia. Pero hay que decidirse al cambio social, si es lo que queremos. En su momento hubo un cambio importante en España y es posible que estemos a las puertas de otro cambio importante. Cada uno aporta lo que puede. Estamos todos conectados y lo que sucede a un colectivo repercute en los demás. Por ejemplo, para las ayudas de alquiler, necesitas estar cobrando menos de 400€, si no, no te dan la ayuda. Es todo una miseria. Si me dan esa ayuda para el alquiler, ¿cómo pago lo demás? Parece una burla. Incluso hay gente que piensa que los discapacitados tienen ventajas en el trabajo porque hay un cupo de trabajo (que no se cumple), o llevan coches grandes (para que quepa la silla de ruedas). Y no piensan en lo que les cuesta todo eso, si es que lo consiguen. Algunos les echan en cara que se creen más que los demás, por pedir sus derechos ante una desigualdad inicial de oportunidades. O que tengan plazas preferentes de aparcamiento, o en algunos espectáculos... y no ven todo lo que te has de gastar en adaptaciones, lo que hay que pelear para que te den algo... hay mucho desconocimiento.

E: ¿Habéis tenido buena información?

PAP4: Yo me muevo mucho por internet. Los trabajadores sociales tampoco informan mucho, porque tampoco saben mucho o aparentan no saber. Básicamente el dinero lo pones tú para todo porque no tienes más remedio que hacerlo si quieres tener movilidad: adaptaciones en casa, silla eléctrica, camas articuladas, etc. Pero para gastar tienes que tener trabajo. Así es que está todo conectado para mal.

PAP5: Pareja**- Perfil**

Edad: 64

Sexo M

Relación con la PDF: Pareja

Cuánto tiempo ejerce de PAP: 3 años

Situación laboral: Trabajo Autónomo y Estudio

Cualificación para PAP: No

Conocimiento MVI: No

Apoyos Económicos: Ninguno. Concedido el SAD, pero aún no efectivo.

Fecha realización entrevista: 22/08/2017

Fecha V°B° del entrevistado: 26/08/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA**E: ¿Qué haces como PAP?**

PAP5: La mañana comienza con ayuda para levantarse y asearse. Después viene una señora y le ayudo a vestirse. Y cuando pasamos el día juntos le ayudo para ir al baño, transferencias en general. Vamos a comprar juntos y las actividades que se presenten. Por ejemplo, cuando ella tiene su tarea (ahora está de vacaciones), los martes le acompaño a la radio, los miércoles la recojo de cuando sale de la radio, hago la comida, y cosas diarias. Sí que le dedico el tiempo que sea necesario, que a lo mejor yo emplearía en otras cosas. Ahora precisamente estamos en proceso de hablar que venga una persona como apoyo para estas cosas. Comenzamos una etapa en la que necesitamos algo más de ayuda. En octubre comenzaremos con el SAD, que se nos ha concedido. La tramitación ha costado unos dos años. Ahora veremos cómo funciona.

E: La PEAP da un dinero para que la PDF pueda contratar un AP.

PAP5: Yo creo que hay un montón de derechos, pero lo que pasa es que habría que ver si los realizan. El derecho al AP me lo había explicado mi pareja, que lo averiguó por sí misma. La administración parece que no informa de esto porque parece que quiere gastar el menor dinero posible, resulte más caro o más barato. No parece que quieran invertir en ayudar a la discapacidad. A mí me parece que es una ayuda muy buena, que si lo hubiera sabido hace tres años quizá hubiese dicho que no, pero ahora digo que sí. Antes nos amoldábamos entre nosotros, pero ahora ya no, porque el requerimiento de ayuda es más constante y lo notamos los dos. Pero es un derecho que está ahí y puede tener ventajas respecto al SAD, sobre todo respecto al número de horas y el que sea siempre una misma persona.

E: ¿Ha sido difícil ser persona de ayuda?

PAP5: Yo lo he visto desde el punto de vista de la pareja, que cada uno apoya al otro en lo que necesita. Yo comprendo el apoyo como apoyo a su independencia en la medida en que eso sea posible. Por eso me parece bien cualquier medida enfocada en ese sentido, que es una cosa que va más allá de mi función como pareja. Tampoco me quita mucho tiempo, porque pasamos la mayor parte del tiempo juntos, cuando no estamos en nuestras actividades fuera de casa. Vamos haciendo las cosas según van surgiendo y tratamos de optimizarlo. Hay veces que tenemos que ir muchas veces al médico y lo vamos compaginando.

E: ¿Has pedido información al trabajador social?

PAP5: No. Pero es algo a lo que podemos acudir para que nos informen de más posibilidades, por ejemplo la prestación económica de la Asistencia personal, para poder contratar libremente a la persona que nos parezca más adecuada. Aquí en Valencia los asistentes han de hacer un curso específico de atención sociosanitaria a domicilio porque si no, no pueden ejercer como tales asistentes. Eso abre nuevas posibilidades, porque además da un cierto control a la Administración, que es la que facilita el dinero, o parte de él. El matiz que diferencia el cuidado a un enfermo al apoyo que da un asistente para ser independiente es muy importante. Un enfoque distinto. Porque también implica moverse fuera del ámbito doméstico y acompañar si es preciso a las actividades que la persona desea realizar y necesita ayuda para ello. Por eso se necesitan horarios flexibles.

E: Esta figura es el banderín del MVI

PAP5: Es algo que se está construyendo desde el 2006, cuando salió la ley de dependencia, pero aún no está implantado claramente. La ideología social está aún lejos y hoy por hoy es más rentable una pensión contributiva, con derecho a tercera persona, que la prestación para la asistencia personal.

E: Por eso se contratan AP como empleados de hogar o autónomos, fuera de la PEAP, porque no está claramente definido como trabajo específico.

PAP5: La gente no quiere ser trabajador autónomo porque tiene desventajas y parece que hay un hueco legal, que habrá que definir, como un trabajo como otro cualquiera. Como hay ATS si necesitas ayuda sanitaria, debería haber AP si necesitas ayuda por su discapacidad. Pero esto no está asumido, ni social ni administrativamente. Y ya viene del año 2006. Falta publicidad y darle la relevancia que merece. Nosotros estamos empezando ahora y vamos evolucionando. Nos sirve también la experiencia de mi pareja como activista en asociaciones de discapacidad y vemos muchos casos que nos van enseñando la marcha de las cosas. Ojalá estas cosas se hubieran empezado a hacer hace muchos años, pues muchas personas, sobre todo madres y esposas, no se hubieran esclavizado tanto. No hay que confundir la relación de pareja con otros derechos de las personas con discapacidad. Algunas parejas también se han roto, precisamente por no estar resuelto este necesario apoyo. Y normalmente son las mujeres las que quedan como cuidadoras de por vida, sin integrarlas en ninguna Asociación, o en una vida propia. También hay que informar desde el punto de vista médico a los padres desde la misma gestación. A veces se ven los padres moralmente obligados a hacer cosas como cuidadores que van en detrimento de su propia salud.

PAP6: AP Privado

- Perfil

Edad: 40

Sexo: M

Relación con la PDF: AP Privado

Cuánto tiempo de AP Privado: Año y medio

Contrato: Sí. Como empleado de hogar

Cualificación: Formación en salud en su país; Curso de la Generalitat de Atención sociosanitaria en domicilio

Conoce al MVI: No

Fecha realización entrevista: 05/09/2017

Fecha V°B° del entrevistado: 07/09/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo llegaste a este trabajo?

PAP6: Yo estaba de voluntario en la Fundación Proyecto Senior y ahí hice cursos de personas mayores, dependientes, demencias, etc. Aparte me inscribí en una bolsa de empleo que llevaba una persona de la Fundación. Uno de los voluntarios iba a prestar servicio en la casa de la madre del usuario al que atiendo, para acompañarla un poco. De esa forma pude contactar con mi usuario, porque su enfermedad ya iba progresando y necesitaba ayuda. Vine a su casa, me entrevisté con él y su pareja, y ya comencé al día siguiente, por mayo del año pasado.

E: ¿Te hicieron contrato?

PAP6: En Navidades. Al principio me lo ofrecieron, pero luego las comisiones que tenía que pagar no le venían bien. Hoy los contratos favorecen al empleador, pero yo fui a informarme bien y traje ya un tipo de contrato para que lo firmaran. Inicialmente estuve 20 horas semanales. También traje los documentos de la Seguridad Social para que lo firmaran. Pero según la enfermedad iba progresando necesitaba más horas y yo le pedía más horas pues ya estaba 41 horas a la semana. Al principio me dijeron que no, pero yo seguí insistiendo, pues necesitaba cotizar. En abril acudió al Hospital la FE, para los papeles de muerte digna. Yo le dije que aunque fuera por un mes necesitaba cotizar las 40 horas semanales, y así lo hizo. Luego se fue postergando la fecha hasta ahora. Es jornada completa, pero yo cobro por horas. De este modo no tengo festivos, pues si no, no cobro. El contrato es como empleado de hogar, porque no hay específico para asistencia personal.

E: ¿El trabajo te parece complicado?

PAP6: No. Yo ya tenía experiencia en cuidado de personas discapacitadas. Transferencias, aseos, etc., para mí no era novedad. Yo creo que es bueno tener algo de conocimientos en geriatría y enfermería. Pero sobre todo yo creo que hay que tener mucha paciencia, y no todos sirven para esto. Yo tenía en mi país formación en enfermería, auxiliar de servicios a domicilio, más los cursillos que hice aquí en la Fundación me han ido muy bien. Pero sobre todo se aprende en la práctica. Ya había también utilizado grúas, aparatos de bipedestación, etc. Luego por internet también he sacado información sobre respiradores, extracción de flemas, y cosas así.

E: ¿El trabajo está bien valorado?

PAP6: Yo creo que en mi lugar de trabajo no está bien valorado. Si he tenido que hacer vacaciones para visitar a mi familia en Alicante no se me ha pagado nada. También tengo pendiente una intervención quirúrgica y eso tampoco se me pagaría. Las horas necesarias de baja tampoco. Y si no acepto eso me tendría que ir. Cuando han venido a sustituirme han cobrado los sustitutos pero yo no. Y si quiero hacer alguna fiesta laboral tampoco cobro. La Administración tampoco defiende a los trabajadores domésticos. Y se cotiza poco y con pocos derechos. También veo que muchas personas en España no quieren hacer estos trabajos porque se pagan muy poco, sin derechos, y algunos sin cotizar nada. Muchos prefieren estar en el paro antes que trabajar con estas condiciones. Hoy no se valora nada. Y la Administración ni siquiera reconoce este trabajo. Yo he trabajado en el SAD y tenía a la vez trabajos en B para poder completar mis horas, con diferentes usuarios. En aquel momento tuve una operación de varices y me tiraron del trabajo. La empresa gestionaba el trabajo para la Generalitat. Yo entonces no estaba bien informado y a la vez no me faltaba trabajo en B. La gente que está en situación irregular casi toda trabaja así, por muy poco dinero. Pero a mí no me conviene, porque tengo la nacionalidad y hay que pensar en el futuro. Yo podría haber denunciado cuando me despidieron, pero preferí dejar las cosas así. Si vas al Sindicato tienes las de ganar, pero luego tuve buenas relaciones e incluso hicieron certificados como que era buen trabajador, etc. Incluso a veces me han llamado para servicios puntuales. Hay mucha explotación en este campo. Las empresas se quedan gran parte de la ganancia y regatean los materiales como los guantes, que no te dejarían cambiarlos mucho, o te tienes que pagar las fajas de trabajo. A ellos no les importa cómo estés, con tal de seguir cobrando. Muchas veces los coordinadores tampoco saben cómo va cada trabajo, o qué hay que hacer con cada persona y te dejan que lo veas tú y te las arregles como puedas.

E: Si este trabajo estuviera normalizado y con un sueldo digno, ¿tú lo preferirías a otros?

PAP6: Si, claro. Porque es mi vocación y me gusta trabajar en esto. De este modo además las personas podrían realizarse mejor y dar y tener una mejor calidad de vida, cosa que redundaría en beneficio de todos.

E: ¿Has tenido algún tipo de problemas, aparte de los estrictamente laborales?

PAP6: Alguna vez ha habido problemas porque el usuario ha tenido Alzheimer o algún tipo de demencia, con ideas extrañas. En un caso decidí dejarlo porque me estaba cogiendo manía. Pero en general no ha habido grandes roces. Aquí en la casa la enfermedad ha avanzado mucho, está más desanimado, y eso trae disgustos en la casa con su pareja, etc. Yo no había tenido enfermos de ELA y también es una experiencia de la que aprendo mucho y que puede servirme en el futuro con otras personas, también en lo que respecta a los testamentos vitales.

PAP 7: AP Privado

- Perfil

Edad: 57

Sexo: M

Cuánto tiempo está de PAP: 3 años y medio

Contrato: No

Cualificación: Experiencia

Conoce el MVI: No

Fecha de realización entrevista: 11/10/2017

Fecha V°B° del entrevistado: 13/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo llegaste a este trabajo?

PAP7: Me llamaron porque me conocían, ya que soy amigo de sus hermanos de toda la vida, y yo me había ofrecido hacía algún tiempo antes, porque me había quedado sin trabajo. Yo estaba cuidando a otras personas, y ya tenía alguna experiencia.

E: ¿Según tu experiencia, te parece que es un trabajo sencillo?

PAP7: Yo soy los brazos de mi usuario, y ahora no soy sus piernas porque ya no puede salir, pero lo sería también. Todos los gestos que él tenga que hacer le ayudo a hacerlo, aparte de su aseo personal, y todo lo que necesite o quiera hacer. Esa es el diferencia entre un AP, como soy yo, de un cuidador, o, todavía más, de un empleado de hogar. Unos porque se cuidan de un enfermo, y los otros porque hacen unas tareas prefijadas que no dirige el interesado.

E: ¿Cuántas horas al día estás trabajando? ¿Son suficientes?

PAP7: Cinco horas diarias por las mañanas de lunes a viernes que, claramente, no son suficientes. Eventualmente vengo en momentos especiales cuando de me necesita fuera de este horario. Pues él necesita apoyo para cualquier movimiento, y nos movemos a lo largo de todo el día y de la noche. Por lo tanto, necesita atención más o menos directa las 24 horas. Eso físicamente no lo puede hacer solo un AP, sino varios, con las sustituciones de sus descansos. En su caso, el resto del tiempo lo hace su familia, fundamentalmente su hermana. Yo vengo cuando no está ella, que está trabajando y también está su madre que, aunque mayor, aún hace alguna cosa puntual cuando no estamos, porque ha estado toda vida haciéndolo y sabe muy bien lo que tiene que hacer.

E: La prestación que se da desde la Administración, cuando se concede, cubre solo unas horas y a muy poca gente.

PAP7: Depende de los casos, pero la AP se debería de poder dar siempre y en nuestro caso es evidente que sí, pero cubriendo todas las horas. Lo que pasa que también depende de las incompatibilidades que tiene la Administración, que a veces no compensa la ayuda que dan con otras soluciones complementarias, que, al final, siempre se tienen que poner aparte por parte de la familia, ayudas de Asociaciones, etc.

E: Lo importante es que tú pudieras tener un contrato, porque eso nos beneficia a todos...

PAP7: Yo todo lo que estoy trabajando es aquí y alguna otra cosa del mismo tipo, pero sin contratos, con lo cual yo no estoy cotizando. La verdad es que el Estado no se ha portado nunca bien con las personas que tienen alguna dependencia. Dan pensiones mínimas y pocas ayudas. Se tienen que comprar aparatos o cosas de la vida diaria como colchones especiales, etc., que tienen que pagar con sus escasos ingresos. Hace años la Administración pagaba algunas de estas cosas, pero ahora ya hay que pagar siempre un porcentaje bastante importante.

E: ¿Crees que la Asistencia personal es la mejor solución para la relativa autonomía?

PAP7: Eso ya lo tiene que decidir cada persona. Pero las familias necesitan también llevar su propia vida y si no tienen una ayuda del tipo del AP pueden agobiarse ambas partes. No se puede estar todo el día trabajando, sin tener un período de desconexión. Por otra parte, si este trabajo estuviera bien reconocido y legalizado, sería una importante fuente de trabajo, ya que en algunos casos, como es el nuestro, se debería contar con seis personas. Pero el AP no está reconocido como tal en el derecho laboral, y cada Autonomía hace con esto su particular arreglo, que no satisface a ninguna de las partes y que además cuesta mucho de conseguir como prestación especial. Cuando ya no es una enfermedad pasajera, sino que es una cuestión permanente, hay que tener en cuenta los deseos del interesado, pero también la opinión y la situación de la familia, puesto que también se ven directamente afectados. Para la persona que se tiene también es bueno tener otro tipo de relaciones.

E: ¿Cómo crees que podría mejorar la situación de la asistencia personal?

PAP7: Pues tratar que la gente que se dedica a esto sea por vocación, que es muy importante. Y para lograr eso se necesita que esté bien valorado desde la Administración. La gente sí que lo valora, pero desde la Administración no se apoya ni este ni ningún otro trabajo. Por eso hay gente que hace este trabajo porque no tiene más remedio y cuando puede lo deja y hace otro. No lo hacen porque estén a gusto. Y al final el trabajo queda desvalorizado en todos los campos, pero en este de un modo especial, porque no es un trabajo cualquiera y hay personas que se lo toman así y eso deteriora la calidad, que afecta directamente a las personas y a su bienestar físico y mental. Falta una verdadera voluntad política de mejorar lo laboral y en especial en este campo, porque no todos lo quieren hacer. O se abarata hasta un modo tan extremo, que redunde en la calidad de vida de todos los implicados. Las familias también tienen que plantearse que a veces las ofertas baratas de trabajo no son precisamente las mejores, porque no se cumple con lo que se comprometen. Hay gente, por ejemplo que cuida a un enfermo por la noche en un hospital por muy poco dinero, pero luego no se preocupan de saber si ha estado durmiendo, o cumpliendo con lo que debe hacer. Es verdad que a veces la gente tampoco dispone de medios para pagar lo suficiente, pero en muchos casos se regatean los gastos, por parte sobre todo de los que más tienen. Y esa falta de control legal lleva a toda clase de abusos y, sobre todo, en detrimento de las personas que lo necesitan. Si estuviera bien pagado y reconocido legalmente y con un control del Estado, en conformidad con los deseos y necesidades de la persona, entonces sí podrían venir a trabajar quienes realmente lo desean hacer. Pero, actualmente, la inmensa mayoría de los trabajos están igual. Algún día se tendrán que resolver estos problemas.

PAP8: Empleada de hogar interna

- Perfil

Edad: 54

Sexo: F

Relación con la PDF: empleada de hogar interna

Cuánto tiempo lleva trabajando de PAP: 10 años

Contrato: Indefinido como empleada hogar interna

Cualificación: No. Aprendió con la PDF

Conoce el MVI: No

Fecha realización entrevista: 22/09/2017

Fecha V°B° de la entrevistada: 27/99/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo llegaste a tener este trabajo?

PAP8: Soy de un país extranjero y me quedé sin trabajo. En 2007 vine aquí, donde tengo unos cuñados. No sabía el idioma. Yo vine a esta casa un 28 de octubre, pero no sabía ni decir “hola”. Comencé a trabajar el 15 de enero. El trabajo es bueno, no es molesto. Al comienzo lo difícil es adaptarte al idioma, al nuevo estilo de vida, los transportes, aprender a subir con la silla de ruedas, hacer transferencias, etc. y no sabía cómo decir las cosas. Lo pasé fatal el primer año. Pero por medio de una persona que viene por las noches para acostarla, y con ella aprendí mucho. El trabajo no es difícil ni complicado, lo hago con ganas. Porque si no lo haces con ganas, no resulta bien. Una vez aprendes las cosas, cómo moverla, etc. ya va todo bien.

E: Hoy en día hay pocas personas trabajando internas, ¿te resulta difícil?

PAP8: No, no. En un primer momento es más complicado, porque no nos conocemos y hay que compaginar los caracteres, etc. hasta que poco a poco ya te acostumbras y nos hemos acoplado bastante bien. Yo me siento contenta con el trabajo., porque también hemos llegado a un acuerdo con las vacaciones, fines de semana libres cada quince días, etc. Tengo además todo lo necesario en cuanto casa, comida, dinero, parte de vida privada, y cuando ella se va a cada quince días el fin de semana voy a visitar a mis cuñados a Torrente [población cercana a Valencia]

E: Socialmente, como extranjera, ¿te has sentido bien acogida?

PAP8: Sí, sí. No he tenido ninguna situación desagradable ni con ella, ni con su familia, ni con nadie. Sus hermanas me adoran. Hay gente que este trabajo lo ve como inferior, pero lo que ocurre es que no todo el mundo sirve para este trabajo, como tampoco hay quien sirve para otro tipo de trabajos. Te tiene que gustar.

E: ¿Has oído hablar de los asistentes personales?

PAP8: No directamente. Pero el tipo de asistencia depende de las dificultades de cada persona a atender. Para algunas puede ser más adecuado un asistente por horas, pero otras van a necesitar un asistente interno, o hacer el trabajo entre varios con diferentes turnos. Luego es muy importante acoplarte a esa persona cada una con su carácter. Hay muy pocas ayudas para las personas con discapacidad y las que no tienen medios lo pasan realmente mal, porque no puede pagarse todos los medios que necesitarían. Pero aquí en mi caso creo que es lo más conveniente, con buen

entendimiento, salario y seguridad social. No he conocido otras internas, pero sí a personas que trabajan por horas y tampoco he tenido dificultades con ellas, quizá su trabajo esté menos seguro, al ser algo más eventual. Tenemos que entendernos necesariamente al vivir bajo el mismo techo, porque si no sería un sufrimiento para ambas. Ahora ambas somos abuelas, y tenemos que disfrutar también de lo que tenemos. Ella es muy positiva y me ayudó a superar mi primera época en que me sentía con muchas dificultades para adaptarme a mi nueva vida en un país extranjero.

PAP9: AP infantil privado

- Perfil

Edad: 61

Sexo: F

Cuánto tiempo trabaja como PAP: 13 años

Contrato: Empleada de hogar

Cualificación: Aprendizaje en casa

Conoce MVI: No

Fecha realización entrevista: 05/10/2017

Fecha V°B° de la entrevistada: 31/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo llegaste al trabajo como PAP?

PAP9: Yo vine a este trabajo porque yo estaba contratada en la inmobiliaria con el padre de la niña. Y al nacer la niña, con el problema que tenía, me dijo que habían pensado en mí para cuidarla. Le dije que no tenía ningún problema y que me prestaba a lo que hiciera falta. Me gusta mucho este trabajo. Para mí la niña es como mi nieta. Le doy todo lo que puedo darle de mí, todo lo que le hace falta.

E: ¿Te parece que es un trabajo sencillo?

PAP9: Para mí sí. Porque a mí me gusta y me nace de dentro de trabajar con niños para ayudarles. No solo niños, sino a cualquier persona que pueda ayudar.

E: ¿Recibes alguna indicación por parte de los padres?

PAP9: Sí, claro. Lo que ellos creen que yo debo hacer con la niña, me lo van indicando y yo lo tengo en cuenta a la hora de enseñarle conductas a la niña. Ella ha avanzado mucho, pero con mucho esfuerzo y trabajo de sus padres, fisio, piscina, todos los medios a su alcance, después de venir del trabajo. A mí también me exige mucha dedicación, pero a mí me da vida. Ha surgido todo con naturalidad y hemos llegado a un buen entendimiento y a un buen punto de comunicación con la niña. En cada momento lo que le ha hecho falta y si he tenido alguna duda lo he consultado con sus padres. Pero la experiencia ha funcionado.

E: Con tu trabajo no hay bastante. ¿Sería mejor que hubiera más asistentes, o quizá es mejor esta combinación familia-asistente?

PAP9: Yo me parece que la combinación que llevamos entre los padres y yo es suficiente. Porque además está en su colegio, sus actividades, etc. Entre todos parece que es lo mejor para ella.

E: ¿Te parece que ya se va independizando de sus padres?

PAP9: Yo creo que sí. Y se le ve contenta. Va al parque y hace amistad con los niños y se relaciona muy fácilmente.

E: ¿Crees que tú has influido en eso, por ejemplo?

PAP9: Puede ser. Porque al ser una persona de fuera del ámbito familiar, aunque ahora ya estoy muy integrada, eso puede influir a que se abra un poquito más a las personas del entorno. Ella ha

tenido un grupito de amigas que se juntaban en el parque y para mí es una satisfacción verla con ellas, que venían a buscarla.

E: ¿Te parece que estás bien valorada en tu trabajo?

PAP9: Yo creo que sí. En la casa ya soy de la familia, y de fuera no lo pienso mucho. Yo me veo a gusto con lo que hago, estoy a gusto con la niña... Para mí no es como un trabajo, es como si fuera mi nieta y yo estoy ayudando a su crianza. A veces me dicen como que me he metido en un lío, pero a mí eso no me afecta. Y yo sé que estoy bien con esto y satisfecha de lo que he hecho por ella.

E: ¿Te consideras bien pagada?

PAP9: Sí. Aunque hay personas que trabajan en peores condiciones. Tampoco todo el mundo vale para este trabajo, porque te ha de gustar mucho y ser tranquila en cada momento cuando se necesitan hacer las cosas.

E: ¿Crees que este trabajo habría que potenciarlo más?, porque no todos pueden tener una persona dedicada a este apoyo tan importante...

PAP9: Eso es verdad. Y hay personas que necesitan mucha ayuda cuando tienen un niño con este o parecidos problemas. Yo me voy, se quedan ellos... yo aconsejaría a las personas que buscaran este tipo de apoyo, porque les va bien a todos, al menor y a la familia. Y aprenden a familiarizarse con otras personas, para cuando los padres no pueden estar. Eso también les quita mucha angustia a los padres. ES una lástima que haya tan poca información, para que los padres también se vean apoyados en su labor, que han de combinar con su trabajo. Y esa niña será siempre para mí como una nieta, lo que es una satisfacción muy grande. Y si dan oportunidades, toda la gente que le guste hacer este trabajo, que lo pueda hacer, y no tener que marcharse a otros trabajos.

PAP10: Pareja con deseo de AP

- Perfil

Edad: 41

Sexo: M

Cuánto tiempo PAP: 14 años

Contrato: No

Cualificación: Cursos voluntarios y experiencia.

Conoce MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 25/10/2017

Fecha V°B° del entrevistado: 29/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Has tenido que renunciar a cosas personales para servir de apoyo a tu pareja?

PAP10: Un montón. Por ejemplo no puedo hacer cursos del Servef, el deporte que hacía, por atenderla a ella. También tengo ahora un problema con mis piernas porque tengo úlceras que también me impiden un poco llevar todo el deporte que practicaba. Me gustaba ser cicloturista y hacer salidas con bicicleta. Nos tenemos que programar porque si yo salgo, alguien tiene que venir a levantar a mi compañera, o darle de comer, o acompañarla a algún sitio. Podría quedarse sola un rato, pero no todo el día. Yo tendría que tener la tranquilidad de que alguien está con ella para atenderla. Yo llevo ya casi cuatro años en el paro. Yo sigo queriendo trabajar, pero ya veremos también lo que pasa con mis piernas. Yo necesitaría un sueldo para poder pagar a la persona que mientras tanto está atendiendo a mi pareja. Porque si no estoy ha de estar necesariamente otra persona, no bastaría con la persona que viene ahora un par de horas por las mañanas. Y hay que pagar adecuadamente. Un sueldo digno y la Seguridad Social. Y ahora mismo no hay sueldos estupendos en general. Donde más cobré fue en la ONCE, pero debo reconocer que no me gustó, porque tuve muy mala experiencia. Cuando empecé a tener bajas con las úlceras, ya no me volvieron a llamar. Aparte del estrés psicológico al que te someten para vender. Tengo una malformación en la mano y por eso tengo un pequeño grado de discapacidad. La ONCE es una empresa que se vende como una organización de ayuda a la diversidad pero es una multinacional que hacen su parte de ayuda, pero no la hacen pensando en la persona en el centro. Primero mantienen la estructura y la cúpula, como ocurre en las grandes asociaciones, y luego todo lo demás. Incluso han tenido permiso del Gobierno para hacer contratos por 600€, que están queriendo tomar de modelo otras empresas. Antes podías llegar a los 1500€ o 2000€. Y ahora es muy difícil llegar a más de 1000€. Tampoco puedo llevar bien la relación con mi familia, porque mi madre vive en un tercer piso y no podemos ir los dos.

E: Tú, como pareja, ¿te gustaría lo de la asistencia personal?

PAP10: Yo al principio era reacio a eso, porque yo vengo de una familia donde se me ha inculcado que los padres cuidan a los hijos y luego los hijos a los padres sin que nadie se meta en medio. Nada de residencias ni cosas de esas, tenga demencia senil o lo que tenga. Cuando mi compañera comentaba de traer una persona para ayudarla y hacer cosas de la casa, yo le decía que yo se lo haría, porque podía hacerlo, porque nos podríamos ahorrar ese dinero y utilizarlo en otras cosas, etc. Porque entonces empezábamos a montarnos la casa y teníamos que tener unos ahorros para costearlo todo. Cuando ya tuvimos la casa, seguía insistiendo en el tema, pero yo seguía reticente porque era meter a una persona extraña que iba a hacer las cosas de otra manera. Era

muy celoso de mi intimidad y lo veía como un problema, aparte de un gasto. Con el paso del tiempo la cosa ha ido cambiando. Han pasado varias personas, alguna muy curiosa que duró solo una hora, porque claro, al trabajar sin contrato, si encuentran otra cosa mejor se van enseguida. Hubo una temporada que teníamos cambio cada dos meses. Eso también fastidia porque tienes que recomenzar todo el proceso de seleccionar a la persona que parezca más adecuada, que luego encaje bien, etc. Con el tiempo he visto que yo me hago mayor, tengo también problemas en la espalda, las piernas se me hinchan, me canso mucho, y hay cosas que no es que no las pueda hacer, pero que es mejor si las puede hacer otra persona, porque me exige un mayor esfuerzo. Antes de levantarla yo tenía que haber recogido la casa, preparar un poco la comida, necesitas una hora para levantarla y el aseo, lo mismo para acostarla, etc. Es un tiempo que haces a gusto porque es tu pareja y es íntimo, pero llega un momento que, ya no solo por ti, sino por también por ella, que se necesita su espacio. Llegó un momento que yo tenía mi rutina y ya no hacía las cosas como ella quería, sino como yo quería. Yo creo que ella se callaba por mí, porque además estaba acostumbrada a que le hicieran las cosas como querían los demás. Yo vi que cuando las personas empezaron a venir a ayudar, las cosas fluían mejor, mientras yo hacía una cosa, la otra persona se ocupaba de otro aspecto. Se entretenían por ejemplo más vistiéndola y aseándola como ella quería, mientras yo podía ir preparando el desayuno u otra cosa. Podía conversar más... porque se busca también a gente que interrelacione, no que vayan como una máquina trabajando. La persona la elegíamos entre los dos, porque nos afectaba a ambos. Yo creo que todas las personas que han pasado por aquí han estado contentas de venir, pero que se han marchado por fuerza mayor, de poder trabajar en mejores condiciones de contrato o jornada completa, porque si no, se hubiesen quedado. Porque les gusta más este tipo de trabajo que por ejemplo en residencias. Algunas muy implicadas en el tema, porque ya las buscábamos así, más proclives al MVI. En las mismas entrevistas ya ves muchos detalles sobre sus actitudes. Gente que mira por ti y que no le duele en un momento dado tener que entretenerse unos días más y otros menos. Y te pueden decir si algún día tiene que ir al médico con sus hijos o cosas así, que hay un diálogo de acomodación por ambas partes. Procuramos también ayudar en lo que podemos.

E: También os puede ir bien desde el punto de vista de pareja

PAP10: Sí, porque así tiene cada uno su espacio y una mayor libertad. No puedes estar enfadado y a los cinco minutos tienes que ponerla en el baño. Ella puede así también tener su espacio para poder manifestar lo que siente en cada momento, sin tener que andar con sumisiones emocionales o chantajes. Hay personas que sufren maltratos, incluso por parte de personas contratadas. También las administraciones tienen que comprender que las PDF están a veces en total dependencia de sus cuidadores. La asistencia personal da esa libertad de hacer lo que realmente quieres hacer. Y además se permite que la pareja haga su vida. También hay que acostumbrarse a que una persona extraña esté en casa y ella misma se adapte a la circunstancias y mantenga la confidencialidad. También hay que reservar momentos para la pareja para su propia intimidad. Hay que aprender un poco todas las partes a compaginar momentos.

E: Tampoco vale todo el mundo para este trabajo, ¿no?

PAP10: Sí hay que mantenerse cada uno en su sitio, a pesar de que haya confianza. Por eso, si se desarrolla la asistencia personal, hay posibilidades de mediar en estos conflictos, tener una formación continua, etc., que es algo de lo que se encargarían las OVI, o entidades parecidas de PDF. Porque cada persona necesita unas cosas y hay que saber reaccionar ante las diversas necesidades que se pueden presentar de tipo sanitario o de cualquier clase. Es decir, organizaciones de tengan en cuenta las necesidades de los AP, su formación, sus sustituciones, sus derechos, etc. junto on las de los PDF. Todo esto no está regulado. Por un lado da rabia que el movimiento convencional se haya metido en el tema de los AP, pero por otro lado eso provocará que se mueva más el tema. Igual entra mal como entró en su día la ley de dependencia, pero se hizo la ley. Lo que pasa es que te dicen que sí a todo, pero te hacen pasar desde la Administración por sus condiciones que a veces son imposibles, si es que quieres mantener la autonomía de las PDF. Lo interesante es que la propia gente se organice bajo la protección del Estado, pero sin

imposiciones imposibles. Y que la Administración se entere que se puede necesitar más de un AP si es que se quiere ser independiente de verdad. Nosotros con dos horas de ayuda que tenemos, no me puedo permitir el lujo de estar un día enfermo, p.e., porque hay cosas que se tienen que hacer necesariamente, porque mi pareja tampoco puede hacerlas. Tendría que hacerse un estudio también sobre la gente que está con depresiones y con cosas por no poder llevar libremente su vida y estar dependiendo de otros. Porque aunque ya se sabe, es muy importante que alguien lo diga seriamente, que se implique la Universidad.

PAP11: AP infantil privado

- Perfil

Edad: 32

Sexo: F

Cuánto tiempo PAP: 1 año.

Contrato: No

Cualificación: Experiencia

Conoce el MVI: Sí

Fecha realización entrevista: 26/10/2017

Fecha V°B° de la entrevistada: 26/10/2017

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

E: ¿Cómo llegaste a este trabajo?

PAP11: Nos conocíamos de vista y estaban buscando a una persona para acompañar al niño en las actividades extraescolares de ocio. Yo ya tenía algo de experiencia en este campo y por media de una amiga común nos pusimos en contacto, hablamos, comentaron lo que necesitaban, me pareció bien, les gustó, y ya quedamos para comenzar.

E: ¿Qué te parece este trabajo como AP?

PAP11: Es algo totalmente diferente a lo que yo había hecho. Es verdad que no había acompañado nunca a niños, y tuve que descubrirlo poco a poco. Los padres me marcaron un poco los objetivos, pero la AP no se puede generalizar porque cada caso es diferente. Yo tengo marcadas unas metas y me amoldo a las cualidades del niño. Con otra persona sería algo diferente. Es algo muy individualizado, para ayudarle a sacar sus cualidades sociales.

E: ¿Tú valoras este trabajo? ¿Se debería potenciar más?

PAP11: Sí. Se debería potenciar muchísimo más. Porque al final yo lo que veo es que los padres acaban siendo los asistentes de sus hijos y yo creo que eso se debería liberar. Porque el niño va creciendo y hay momentos de su formación como persona, en donde es mejor que sus padres no estén presentes. Yo a los ocho años iba a clase y no estaba mi madre allí conmigo. Yo con el niño voy de acampada con los *scouts*, y a mí no me gustaría que estuviesen mis padres. Es mejor que esté acompañado por alguien externo y ajeno al núcleo familiar. Y creo que se debe potenciar, porque dentro de casa somos de una manera y fuera de casa somos de otra, y yo creo que el niño al estar fuera y no tener la sobreprotección de los papás, se siente más suelto y se potencian muchas más cosas de manera espontánea, no porque yo se lo diga. Él mismo va haciendo las cosas y reaccionando a las diferentes situaciones. Y he visto que se adapta muchísimo a la vez que se puede sentir seguro, con alguien de confianza. Yo creo que es muy importante, sobre todo a una edad tan temprana.

E: En La Comunidad Valenciana solo han concedido 5 PEAP en este momento, que no llega a cubrir todos los gastos que podría costar el contrato de una persona, al menos ocho horas y las sustituciones. ¿Crees que valdría la pena que lo impulsaran más desde la Administración?

PAP11: Yo creo que deben hacerlo. Es como cuando te rompes una pierna, vas al colegio con muletas y no te vas a poner a jugar al fútbol enseguida, pero por lo menos ya vas con las muletas.

Y los AP somos como esas muletas, que le apoyamos para hacer lo que pueda hacer con un poco de ayuda. Él no va a correr como los demás, pero estará corriendo con ellos, haciendo equipo y amigos. Estos niños, si están además en un lugar normalizado, hace que los otros niños los vean también como algo normal. Yo trabajo en un Centro de Día con discapacitados psíquicos profundos y un sobrino mío los vio y se dio cuenta de que no todos somos iguales. Hay que comenzar a visibilizar y a contar con todos en la sociedad. Todos somos personas con los mismos derechos y en un momento dado todos nos podemos ver en una situación de dependencia. Al final desde la Administración los ve como sujetos no productivos, pero no ven que con las adaptaciones, los asistentes, etc., están ganando calidad de vida y tienen menos gastos sanitarios, porque una persona si está activa enferma menos. Aparte de que los padres pueden seguir trabajando y también mejoran su calidad de vida.

E: Es un trabajo especial para el que no todo el mundo sirve. Porque puedes tener una relación muy cercana, pero sin olvidar que estás trabajando con unos fines. No se puede hacer como un trabajo mecánico, ni tampoco pasarse de proteccionista familiar.

PAP11: Exacto. En unas Jornadas de Vida Independiente se habló de ello. Yo me lo planteo como un reto, porque yo ya tengo mi trabajo personal. Pero estoy aprendiendo mucho de la experiencia, pero ves que haces una labor importante.

E: ¿Preferirías este trabajo al de la residencia, si fuera una cosa viable?

PAP11: Sí, por mi manera de pensar. Pero te deben dar unas seguridades. Por ejemplo, mi trabajo es del Ayuntamiento, tengo mi plaza y tengo mis garantías. Pero si se trata de un trabajo con unas garantías dignas, sí que es un trabajo preferible a otros, porque se trata de la inclusión fuera de las instituciones, que es un aspecto social muy importante y que se debería valorar mucho más de lo que se hace a la hora de la verdad. Las instituciones es un encerramiento, en donde no avanzan nada, ni tienen una posibilidad de mejorar su calidad de vida con otros ambientes saludables. Aquí el Centro está a tres kilómetros del pueblo, separados de la sociedad. Por eso yo considero este trabajo un reto, entretenido, y, sobre todo, inclusivo, porque la gente los ve y los conoce. A los otros no los ve nadie y solo muy pocos salen algo con sus familias. Aquí vas poniendo metas, primero se aprende a correr, luego a leer, luego a otra cosa, pero siempre se avanza algo. Por eso el AP debería reconsiderarse y darle mayor salida. Y cuanto más seguro se siente el trabajador, más lo hará por vocación, y no de paso, o como una cosa secundaria.

E: ¿Quieres añadir alguna cosa respecto a tu trabajo?

PAP11: Pues yo llevo poco tiempo relativamente como AP, pero sí que es verdad que en este tiempo he visto que hay mucho por hacer y que te enseña a sacar los soportes naturales dentro de los mismos niños. A veces los niños te preguntan por lo que no puede hacer, pero hay que enseñarles a preguntar también las cosas que pueden hacer todos juntos. Y presentarlos no como alguien a compadecer, sino a alguien con sus peculiaridades, pero que es una persona que también puede aportar muchas cosas. Una de mis principales labores también es concienciar al entorno a respetar y ver que hay situaciones en las que podemos vernos nosotros también algún día. También a disfrutar a veces de la alegría que desprenden y de su gratitud.

E: ¿Por qué crees que el Estado invierte tan poco dinero en estas cosas? Porque tampoco sería tan caro...

PAP11: Por mi experiencia profesional, la verdad es que no lo entiendo. Porque yo lo he visto y está demostrado con personas con discapacidad profunda, que cuando más actividad realizan, hacen trabajos protegidos, etc., ganan en salud general y es un verdadero ahorro para la *Generalitat*. Yo creo que los siguen viendo como un gasto y no como una inversión que produce unos beneficios directos a los protagonistas, pero también a los familiares, trabajadores, etc., que están a su alrededor, y baja el consumo de medicamentos, tanto de ellos como de sus familiares, que padecen tanto estrés. Y hay familias, como la que estoy trabajando que se vuelcan no solo

con sus hijos, sino a nivel social, creando asociaciones, y trabajando por el crecimiento de sus hijos más allá de lo que nos da la Administración. Yo estoy muy orgullosa de este trabajo.

SIGLAS Y ABREVIATURAS

ACCD: Coalición Americana de los Ciudadanos con Discapacidades

AIAS: Associazione Italiana d'Assistenza agli Spastici

AID: Agencia Internacional para el Desarrollo

ANSSYD: Asociación nacional de salud sexual y discapacidad.

AP: Asistente Personal o Asistencia Personal, según contexto.

APD: Asociación de Personas con Discapacidades

APRIL: Association of Programs for Rural Independent Living

art.: artículo

ASPAYM: Federación Nacional de Asociaciones de Lesionados Medulares y Grandes Minusválidos

ATP: Ayuda de Tercera Persona.

AVI: Agenzia vita indipendente.

BCDP: British Council of Disabled People

BGBL: Bundesgesetzblatt

BOB: Boletín Oficial de Bizkaia

BOCM: Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid

BOE: Boletín Oficial del Estado

BOG: Boletín Oficial de Gipuzkoa

BOJA: Boletín Oficial de la Junta de Andalucía.

BON: Boletín Oficial de Navarra

BOPV: Boletín Oficial del País Vasco

BSV: Bundesamt für Sozialversicherungen

cap.: capítulo

CC.AA.: Comunidades Autónomas

CDF/CDFUE: Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea

CDH: Collectif des démocrates handicapés; Comité de Derechos Humanos

CDI: Comisión de Derecho Internacional de las Naciones Unidas

CE: Constitución Española de 1978.

CEDDIS: Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad

CEE: Centro Especial de Empleo

CERMI: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

Cfr.: Confer, véase.

Cfr.sup.: Confer supra, véase más arriba

CGT: Confederación General del Trabajo

CHA: Coordination handicap et autonomie

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud

CIID: Centro Internacional de Investigación para el Desarrollo

CIL: Center for Independent Living

COCEMFE: Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

coord. /coords.: coordinador/coordinadores

Col.: Colección

Comp. / Comps.: Compilador/Compiladores

CRPD: The Committee on the Rights of Persons with Disabilities

CRVA: Centre Régional de Vie Autonome

CSE: Carta Social Europea

CV: Comunidad Valenciana

CVA: Centre de Vie Autonome

CVI: Centro de Vida Independiente

DBR: Deutscher Behindertenrat

DDHH: Derechos Humanos

DESC: Derechos Económicos, Sociales y Culturales

DFSP: Derechos Fundamentales Sociales de Prestación

DGOSS: Dirección General de Ordenación de la Seguridad Social

DLR: Disability Legal Resources

DOGC: Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya

DOCV: Diario Oficial de la Comunidad Valenciana (desde 15/12/2007 a 08/10/2016)

DOGV: Diario Oficial de la Generalitat Valencia

DOUE: Diario Oficial de la Unión Europea

DPI: Disabled People's International

DPSA: Disabled People South Africa

DUDH: Declaración Universal de los Derechos Humanos

EBC: Economía del Bien Común

ECOSOC: Consejo Económico y Social. Naciones Unidas.

Ed.: Editorial

ed.: edición

eds.: editores

ENIL: European Network on Independent Living

ESCAP: U.N. Economic and Social Commission for Asia and the Pacific

ESS: Empleo y Seguridad Social

e.V.: eingetragener Verein

FAB: Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter e.V.

FAP: Programa de Fomento de la Autonomía Personal

fasc.: fascículo

FEAPS: Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual

FED: Federación Empresarial de Asistencia a la Dependencia

FIB: Verein zur Förderung der Integration Behinderter e.V.

FJ: Fundamento Jurídico

FVID: Foro de Vida Independiente y Divertad

GFPH: Groupement français des personnes handicapées

GIHP: Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques

GIL: Gothenburg Cooperative for Independent Living

IASSID: International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities.

ibid.: ibidem, en el mismo lugar.

Id.: idem, el mismo, lo mismo

IES: iniciativa de empresa social

IL: Independet Living (usado como prefijo)

ILI: Independent Living Institute

ILS: Independent Living Sweden

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

INE: Instituto nacional de Estadística

Info: Información

infra: ver más abajo

ISL: Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben

IVI: Indicadores de Vida Independiente

LAPAD: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

LCSP: La Ley de Contratos del Sector Público

LIONDAU: Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. 51/2003, de 2 de diciembre

LISMI: Ley de Integración Social de los Minusválidos 13/1982 de 7 de Abril

MDPD: Movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidad (Brasil)

MI: Movilidad India

MVI: Movimiento de Vida Independiente

n.: número

NCIL: National Center for Independent Living (Reino Unido)

OCDE – OECD: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos - The Organisation for Economic Co-operation and Development

OG: Observaciones Generales del Comité de derechos económicos, sociales y culturales de Naciones Unidas

OIT: Organización Internacional del Trabajo

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONG: Organización no Gubernamental

op. cit.: opere citato, en la obra citada

OVI: Oficina de Vida Independiente (Nomenclatura en España. Corresponde a los Centros de Vida Independiente (CVI) de otros países de lengua castellana, CIL en inglés)

PAP: Persona de apoyo principal

PDF: Persona con diversidad funcional.

p.e.: por ejemplo

PEAP: Prestación Económica de Asistencia Personal

PECEF: Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar

PIA: Programa Individual de Atención

PIDCP: Pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos

PIDESC: Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

PREDIF: Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física

R.A.E.: Real Academia Española

RBC: Rehabilitación basada en la Comunidad

RBI: Rehabilitación basada en la Información

RD: Real Decreto

RDL: Real Decreto Legislativo

ref.: referencia

RSE: Responsabilidad Social de las Empresas

SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

SAD: Servicio de ayuda a domicilio.

SAVI: Servizio di Aiuto alla Persona per la Vita Indipendente

SIBI: Sociedad Internacional de Bioética

Sic: sic erat scriptum (así fue escrito)

SIPOSO: Seminario de Intervención y Políticas Sociales

SISAAD: Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

SOLCOM: Asociación para la solidaridad comunitaria de las personas con diversidad funcional y la inclusión social

sic: del latín *sic erat scriptum*, así fue escrito (o dicho, en algunos casos)

Sup./supra: ver más arriba

supl.: suplemento

ss.: siguientes

STC: Sentencia del Tribunal Constitucional

STIL: Stockholm Cooperative for Independent Living

TFUE: Tratado del Funcionamiento de la Unión Europea

TJUE: Tribunal de Justicia de la Unión Europea

trad.: traducción

TRLCSP: Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público

TRLGPD: Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

TRLGSS: Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social

TUE: Tratado de la Unión Europea

UE: Unión Europea

UILDIM: Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

UN: United Nations

UNESCO: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

UPIAS: Union of the Physically Impaired Against Segregation

URI: URI Uniform Resource Identifier

URSS: Unión de Repúblicas Socialistas Soviéticas

VI: Vida Independiente. (usado como prefijo como, p.e. VI Canadá o VICOVAL)

VICOVAL: Vida Independiente Comunidad Valenciana

vs.: versus, frente a, contra

WCIL: West Limerick Independent Living

WID: World Institute on Disability

WIN: World Independent Living Network

ZSL: Zentrum für Selbstbestimmtes Leben

AUDIOVISUALES

- “Comparecencia de Ismael Llorens en el Congreso”. Presidente de la Federación de Vida Independiente. (FEVI). Acceso: <https://www.youtube.com/watch?v=eyT51cX7mYA> (Consulta 07/06/2018)
- “Folk er Folk”, ULOBA, Norway. Con subtítulos en castellano, por colaboración con la Generalitat Valenciana y VICOVAL. Puede visionarse en la web: <http://www.solvinde.com/videos.htm> (Consulta 07/06/2018). El vídeo puede conseguirse solicitándolo directamente a cnajeram@gmail.com
- “Por una Vida Independiente”, ENIL- España, con la Colaboración de la Generalitat Valenciana. El vídeo en CD puede conseguirse solicitándolo directamente a cnajeram@gmail.com. Acceso: <http://vicoval.org/video-por-una-vida-independiente/> (Consulta 21/03/2015).
- “¿Residencia o asistencia personal?”. Para Todos La 2 de TVE. Acceso: <http://vicoval.org/105/> (Consulta 07/06/2018)
- “Resolviendo el Laberinto: Alternativas sostenibles a la Institucionalización de las personas con diversidad funcional”, [1ª Jornada de Vida Independiente, Godella (Valencia), 19 de Febrero 2015]. Acceso Ponencias: [https://www.youtube.com/results?search_query=-%09%E2%80%9CResolviendo+el+Laberinto%3A+Alternativas+sostenibles+a+la+Institucionalizaci%C3%B3n+de+las+personas+con+diversidad+funcional%E2%80%9D%2C+%5B1%C2%AA+Jornada+de+Vida+Independiente%2C+Godella+%28Valencia%5D](https://www.youtube.com/results?search_query=%09%E2%80%9CResolviendo+el+Laberinto%3A+Alternativas+sostenibles+a+la+Institucionalizaci%C3%B3n+de+las+personas+con+diversidad+funcional%E2%80%9D%2C+%5B1%C2%AA+Jornada+de+Vida+Independiente%2C+Godella+%28Valencia%5D) (Consulta 07/06/2018)
- “Vidas iguales, Vidas Diferentes. Historias de Asistencia Personal”. Acceso: <https://vimeo.com/4364969> (Consulta 07/06/2018)/08/2015)
- “Editar una vida”. Acceso: <https://www.youtube.com/watch?v=smSwrMdEfu0> (Consulta 20/08/2015). Sinopsis: Aproximadamente 3,5 millones de personas en España tienen algún tipo de diversidad funcional, tradicionalmente llamada discapacidad. En muchos casos se encuentran en residencias y otros tantos recluidos en casa esclavizando a sus familias. El Foro de Vida Independiente es la expresión que ha encontrado en España un movimiento social que comenzó en los años 70 en Estados Unidos en el marco de las luchas por los derechos civiles, en este caso de las personas con diversidad funcional. Desde el 2001 luchan por una vida digna e independiente fuera de las residencias y del cuidado familiar. Habitualmente estas opiniones no estarán muy en línea de las decisiones y leyes del Estado y del movimiento asociativo. Amparo Valcarce (Secretaria de Estado de Asuntos Sociales), Mario García (presidente del CERMI) y Javier Romañach (miembro del Foro de Vida Independiente), son algunos de los testimonios del documental, donde veremos la vida en una residencia española y cómo el concepto de vida independiente es tratado por los diferentes testimonios (tomado de <http://derechoshumanosya.org/> Consulta: 20/08/2015)

- ENIL “Institutions Are Not Solutions: Learning from the Swedish experience”. Acceso: <https://www.youtube.com/watch?v=aFxYBZ2iXc4> (Consulta 08/10/2016)
- “Yo elijo trabajar”. DKV Integralia. Fundación para la integración laboral de personas con discapacidad. Acceso: https://www.youtube.com/watch?v=bNP4C-I_1q8 (Consulta 27/06/2017)
- Una buena colección de vídeos sobre Vida Independiente y Asistencia Personal pueden consultarse en: <http://www.solvinde.com/videos.htm>

WEBS DE INTERÉS

- http://www.diba.cat/opc/mirada_tactil (Accesibilidad multisensorial en museos. Diputación Barcelona)
- <http://newleftreview.es/> (Acceso de artículos en castellano- política social)
- <http://fra.europa.eu/es> (Agencia Europea de los Derechos Fundamentales)
- <http://www.asiapacificforum.net/> (Asia Pacific Forum of National Human Rights Institutions)
- <http://www.inclusio.gva.es/web/dependencia/asistente-personal> (Asistente personal. Generalitat Valenciana)
- <http://www.asociacionasap.es/> (Asociación de Profesionales de Asistencia Personal)
- <http://www.larescvalenciana.org/> (Asociación de Residencias y Servicios de Atención a los Mayores del Sector Solidario)
- <http://www.empleoconapoyo.org/aese/> (Asociación Española de Empleo con Apoyo)
- <http://www.fundaciones.org/es/home> (Asociación Española de Fundaciones)
- <http://www.directoressociales.com/> (Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales)
- <http://www.anssyd.es/> (Asociación nacional de salud sexual y discapacidad – ANSSYD)
- <http://www.asociacionsolcom.org/> (Asociación para la solidaridad comunitaria de las personas con diversidad funcional y la inclusión social)
- <http://www.dublincil.org/> (Center for Independent Living. Carmichael House. Dublin)
- <http://www.siiis.net/es/documentacion/bibliografias/vida-independiente-y-asistente-personal/20/> (Centro de documentación SIIS sobre Vida independiente y asistente personal)
- <http://www.cedd.net/es/> (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad)
- <http://www.convenciondiscapacidad.es/> (CERMI. Control cumplimiento Convención)
- <https://www.cgtrabajosocial.es/valencia#2> (Colegio oficial de Trabajo Social de Valencia)
- <http://www.un.org/es/aboutun/structure/ilc.shtml> (Comisión de Derecho Internacional de las Naciones Unidas – CDI)

- http://ec.europa.eu/index_es.htm (Comisión Europea)
- <http://www.cepes.es/> (Confederación Empresarial Española de la Economía Social)
- <http://www.ohchr.org/sp/HRbodies/crpd/Pages/CRPDindex.aspx> (Comité de los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas)
- <http://www.cermi.es/es-ES/Paginas/Portada.aspx> (Comité Español de Representantes de Minusválidos)
- <http://www.cocemfe.es/portal/> (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica)
- <http://www.consilium.europa.eu/es/european-council/> (Consejo Europeo y Consejo de la Unión Europea))
- <http://www.cgtrabajosocial.es> (Consejo General del Trabajo Social)
- <http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/consejoNacionalDisc.htm> (Consejo Nacional de la Discapacidad)
- <http://www.congde.org/> (Coordinadora ONG para el Desarrollo España)
- <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=124> (Cronología UN y discapacidad 1945-1980)
- <http://www.cilberkeley.org> (CVI pionera en USA)
- <http://datadipuy.com/> (DATA DIP: Temas de Derecho Internacional Público)
- <http://www.dinf.ne.jp> (Disability Information Resources – Japan)
- <http://www.dpi.org/> (Disabled People’s International)
- <http://economia-del-bien-comun.org/es> (Economía del Bien Común)
- http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Main_Page/es (Estadísticas europeas en castellano)
- http://ec.europa.eu/europe2020/index_es.htm (Estrategia UE 2020)
- <http://www.edf-feph.org/> (European Disability Forum)
- <http://www.enil.eu/> (European Network on Independent Living)
- <http://www.cocemfevalencia.org/> (Federació de persones amb discapacitat física i orgánica de la provincia de València)
- <http://www.federacionvi.org/> (Federación de Vida Independiente)
- <http://federacionfed.org/> (Federación Empresarial de Asistencia a la Dependencia – FED)
- <http://www.feacem.es/> (Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo)
- <http://www.derechoshumanos.net/ONU/RelatoresEspeciales-ONU.htm> (Figura del Relator Especial/Grupo Especial de la ONU)

- <https://www.fiscal.es/> (Fiscalía General del Estado)
- <http://ec.europa.eu/esf/home.jsp?langId=es> (Fondo Social Europeo)
- <http://www.forovidaindependiente.org/> (Foro de Vida Independiente y Divertad)
- <http://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Temas/Justicia-y-Discapacidad/> (Foro Justicia y Discapacidad del Consejo General del Poder Judicial)
- <http://www.derechoshumanos.net/> (Fundación Acción pro Derechos Humanos. Herramientas para defensa y promoción de los derechos humanos)
- <http://www.fderechoydiscapacidad.es/> (Fundación Derecho y Discapacidad)
- <http://www.medular.org/> (Fundación Lesionado Medular - FLM)
- <http://www.luisvivesces.org/> (Fundación Luis Vives, Centro de estudios sociales)
- <http://www.derechoshumanosya.org/> (FVID. Herramienta de seguimiento de cumplimiento de los Derechos de la Convención 2006 sobre Discapacidad)
- <http://www.lamoncloa.gob.es/Paginas/index.aspx> (Gobierno de España)
- <http://www.handicap-international.org/> (Handicap International, con enlace a varios países)
- <http://www.uloba.no/Sider/forside.aspx> (Independent Living Norge)
- <http://www.ilru.org/> (Independent Living Research Utilization)
- <http://www.guttmann.com> (Institut Guttmann, Badalona)
- <http://ipadevi.blogspot.com.es/> (Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente)
- <https://uk.sagepub.com/en-gb/eur/journal/international-journal-discrimination-and-law> (International Journal of Discrimination and the Law)
- http://www.jsrpd.jp/static/index_e.html (Japanese Society for Rehabilitation of Persons with Disabilities (JSRPD))
- <http://www.minusval2000.com/> (Minusval 2000. Web de amplio espectro con todo lo referente a discapacidad. Enlaces con MVI)
- <http://www.un.org/es/index.html> (Naciones Unidas)
- <http://www.un.org/es/rights/overview/charter-hr.shtml> (Naciones Unidas. Portal Derechos Humanos)
- <http://www.ncil.org/> (National Council on Independent Living)
- <http://www.accesibilidadglobal.com/p/normativa.html> (Normativa europea, nacional y autonómicas)
- <http://dependenciavalencia.blogspot.com.es/> (Noticias, denuncias, legislación CV)
- http://conf-dts1.unog.ch/1%20SPA/Tradutek/Derechos_hum_Base/CESCR/00_1_obs_grale

- s_Cte%20Dchos%20Ec%20Soc%20Cult.html (Observaciones generales aprobadas por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)
- <http://www.observatoriosocial.org/ose/index.html> (Observatorio Social de España – Vicenç Navarro)
 - <http://ovibcn.org/> (Oficina de Vida Independiente Barcelona)
 - <http://www.riglobal.org/projects/> (ONG Rehabilitación Internacional)
 - <http://www.oiss.org> (Organización Iberoamericana de Seguridad Social)
 - https://www.wto.org/spanish/thewto_s/whatis_s/whatis_s.htm (Organización Mundial del Comercio - OMC / World Trade Organization – WTC)
 - <http://www.europarl.europa.eu/> (Parlamento Europeo)
 - <http://sexesasitent.blogspot.com.es/> (Plataforma de Asistencia Sexual)
 - <http://www.asistenciapersonal.org/> (Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física, PREDIF)
 - http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/index.htm (Portal de la Dependencia – SAAD)
 - <http://www.rpd.es/home.htm> (Real Patronato sobre Discapacidad)
 - <http://aceproject.org/> (Red de conocimientos electorales)
 - www.businessanddisability.org (Red global de la OIT sobre empresas y discapacidad)
 - http://www.riicotec.org/riicotec_01/index.htm (Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación Técnica)
 - <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=54&pid=1040> (Relación de Documentos ONU sobre discapacidad 1994-2011)
 - <http://www.getriil.org/> (Research Information for Independent Living)
 - <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=495> (Secretaría de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad)
 - <http://sid.usal.es/default.aspx> (Servicio de Información sobre discapacidad)
 - <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/siglo-cero.html> (SIGLO CERO, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Publicación trimestral editada por FEAPS, Confederación Española en favor de las personas con Discapacidad Intelectual)
 - <http://www.social-inclusion-monitor.eu/> (SIM Europe: safeguarding social inclusion in the EU)
 - <http://www.siposo.com/spip.php?rubrique1> (SIPOSO – Seminario de Intervención y Políticas Sociales)
 - http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/sisaad/index.htm (SISAAD - Servicio de Información del SAAD)

- <http://www.sibi.org> (Sociedad Internacional de Bioética)
- <http://www.solvinde.com/> (Soluciones para una Vida Independiente)
- <http://www.derechoshumanos.net/normativa/tabla-de-ratificaciones-de-instrumentos-de-derechos-humanos.htm> (Tabla de ratificaciones de instrumentos internacionales de derechos humanos)
- <http://www.disabilitymuseum.org/dhm/index.html> (The Disability History Museum. Conway, Massachusetts)
- <http://community-living.info/> (The European Coalition for Community Living – ECCL)
- <http://redf.org/> (The Roberts Enterprise Development Fund)
- <http://www.unescap.org/> (The United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific)
- <http://translate.google.es> (Traductor de Webs y documentos)
- <http://curia.europa.eu/> (Tribunal de Justicia de la Unión Europea)
- www.vnavarro.org (Vicenç Navarro)
- <http://viandalucia.org/> (Vida Independiente Andalucía)
- <http://vicoval.org/> (Vida Independiente Comunidad Valenciana)
- <http://www.vigalicia.org/> (Vida Independiente Galicia)
- <http://www.independentliving.org/> (Vida Independiente Suecia)
- <http://www.diversocracia.org/divertad.htm> (Web de J. Romañach)
- http://europa.eu/index_es.htm (Web oficial de la Unión Europea)
- http://www.abilympics.com/the_abilympics/the_abilympics.php (Work Skill Olympics for People with Disabilities)
- <http://www.wid.org/> (World Institute on Disability)

BIBLIOGRAFIA

- Abberley, P. 2008. "El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad". Pp. 34-50 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de "Disability and Society"*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Abe, Y. 2004. "Apoyo comunitario para adultos autistas en Japón: El ejemplo de Keyakino-Sato". *Disability World*, 23. Acceso: http://www.disabilityworld.org/04-05_04/spanish/vida/japan.shtml (Consulta 06/06/2015).
- Abramovich, V. y Ch. Curtis. 1994. "Los anillos de la serpiente. Transformaciones del derecho entre el trabajo y el consumo". *Jueces para la democracia*, 22: 54-64.
- 2000. "El acceso a la información como derecho". *Anuario de Derecho a la Comunicación*, 1 (1). Buenos Aires: Siglo XXI.
- ed. 2014. *Los derechos sociales como derechos exigibles*. Madrid: Trotta.
- Adda, J. 1999. *La globalización de la economía: origen y desafíos*. Madrid: Sequitur.
- Adell Argilés, R. 1993. "Movimientos sociales y participación política". *Revista de Estudios Políticos*, 82: 177-194.
- Ados Consulting. 2008. "Condiciones de trabajo en el tercer sector de intervención social". *Zerbitzuan*, 44: 7-25.
- Aguado Díaz, A.L. 1995. *Historia de las Deficiencias*, Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Ajuntament de Barcelona / Institut Municipal de Persones amb Discapacitat. 2006. "Projecte per a l'Autonomia Personal i la Vida Independent". Acceso: <http://w110.bcn.cat/fitxers/baccessible/projectevidef.314.041.pdf> (Consulta 05/07/2015).
- 2014. "Avaluació de l'impacte social del Servei d'Assistent Personal de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat". Acceso: <http://ajuntament.barcelona.cat/drets-socials/sites/default/files/arxiu-documents/ImpacteSocialServeiAssistentPersonalAccessible.pdf> (Consulta 05/06/2018).
- Albarrán-Lozano, I. y P. Alonso-García. 2010. "Participación en el mercado laboral español de las personas con discapacidad y en situación de dependencia", *Papeles de Población*, 16 (64) 217-256.
- Alcaín Martínez, E. 2005. *Legislación sobre discapacidad*. Cizur Menor (Navarra): Aranzadi.
- Alcaín Martínez, E. (ed.) 2006. *Régimen jurídico de las personas con discapacidad en España y en la Unión Europea*. Albolote (Granada): Comares.
- Alcaín Martínez, E. (Dir.) y G. Álvarez Ramírez (Coord.). 2015. *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Aldaz, A. 2016. "El tiempo para ser valorado como dependiente y recibir la ayuda se duplica". *El Diario Vasco*, 17/03/2016. Acceso: <http://www.diariovasco.com/gipuzkoa/201603/17/tiempo-para-valorado-como-201603170630.html> (Consulta 21/03/2016).
- Alemán Bracho, C. 2005. "La familia, prestadora y destinataria de prestaciones". *Documentación Administrativa*, 271-272: 237-269.
- Alemán Bracho, C. (coord.) 2009. *Políticas Sociales*. Madrid: Thomson Reuters.
- 2010. *Fundamentos de servicios sociales*. Valencia: Tirant lo Blanch.

- Alemán Bracho, C. y M.M. Ramos Lorente. 2009. “Los modelos de estado de bienestar ante la globalización”. Pp. 77-100 en *Políticas Sociales*, coordinado por Alemán Bracho C. Madrid: Thomson Reuters.
- Alemán Bracho, C.; J.M. Alonso Seco y P. Fernández Santiago (coords.) 2010. *Dependencia y Servicios Sociales*. Madrid: Thomson Reuters.
- Alemán Bracho, C.; J.M. Alonso Seco y M. García Serrano. 2011. *Servicios Sociales públicos*. Madrid: Tecnos.
- Alexy, R. 2000. “On the Structure of Legal Principles”. *Ratio Juris. An international journal of jurisprudence and philosophy of law*, 13 (3) 294-304.
- 2002. “Epílogo a la teoría de los derechos fundamentales”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, 22 (66) 13-64.
- Almeida, M.E. et al. 2010. “Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad”. *Política y Sociedad*, 47 (1) 27-44.
- Alonso, A. y Díez, E. 2008. “Universidad y discapacidad: Indicadores de buenas prácticas y estándares de actuación para programas y servicios”, *Siglo Cero*, 39 (2) 82-98.
- Alonso-Alegre, G. 2012. “La contratación pública como extensión de las políticas de inclusión de la discapacidad”. Tema 17, pp. 405-431 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- Alonso García, R. 2001. “El triple marco de protección de los derechos fundamentales en la Unión Europea”. *Cuadernos de Derecho Público*, 13: 13-43.
- Alonso-Olea García, B., M Lucas Durán e I. Martín Dégano. 2009. *La Protección de las personas con discapacidad y en situación de dependencia en el Derecho de la Seguridad Social y en el Derecho Tributario*. Cizur Menor, Navarra: Aranzadi.
- Alonso-Olea García, B. y S. Medina González. 2011. *Derecho de los Servicios Públicos Sociales*. Madrid: Thomson Reuters.
- Alonso Parreño, M.J. 2015a. “Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Educación inclusiva”. Pp. 125-131 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- 2015b. “El derecho a la vida independiente y su realización en España: ¿un horizonte lejano para las personas con discapacidad?”. *CERMI.es semanal*, n. 186 de 23/10/2015.
- Alonso Seco, J.M. y C. Alemán Bracho. 2010. “El sistema de atención a la dependencia y los servicios sociales”. Pp. 153-202 en Alemán Bracho, C.; J.M. Alonso Seco y P. Fernández Santiago (coords.) 2010. *Dependencia y Servicios Sociales*. Madrid: Thomson Reuters.
- 2017. “Las prestaciones de atención a la dependencia y su consideración como derechos sociales”. *Revista de Derecho Político*, 100: 987 - 1025.
- Álvarez, G. 2012. “El marco administrativo de lucha contra la discriminación de personas con discapacidad: régimen de infracciones y sanciones”. Tema 20, pp. 491-516 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.

- Álvarez García, H. 2017. “La tutela constitucional de las personas con discapacidad”. *Revista de Derecho Político*, 100: 1027-1055.
- Álvarez Lata, N. y J.A. Seoane. 2010. “El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad. Una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. *Derecho Privado y Constitución*, 24: 11-66.
- Álvarez Ramírez, G. 2016. “Defensa de la dignidad, la imagen individual y grupal de las personas con acondroplasia a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 127-142.
- Alzaga Villaamil, O. et al. (dirs.). 2000. *La administración de justicia y las personas con discapacidad*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Alzaga Villaamil, O., I. Gutiérrez Gutiérrez, F. Reviriego Picón y M. Salvador Martínez. ed. 2011. *Derecho Político español según la Constitución de 1978. I. Constitución y fuentes del Derecho*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Andrés Ibáñez, P. 1999. “Garantía Judicial de los Derechos Humanos”. *Claves de razón práctica*, 90: 10-17.
- Añón Roig, M.J. 1994. *Necesidades y derechos. Un ensayo de fundamentación*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- Aparicio Payá, M. 2016. “Estigmatización, invisibilización y cosificación de las personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth”. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1) 177-190.
- Aragón Medina, J., J. Cruces Aguilera y F. Rocha Sánchez. 2007. *Sector de atención a la dependencia y negociación colectiva*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Arias Castilla, C.A. et al. *Comunicación y Diversidad. Serie pedagógica de aproximación a los aspectos comunicativos para la inclusión educativa 2012*, vol.2. Bogotá: Corporación Universitaria Iberoamericana.
- Arnau Ripollés, M.S., 2009a. “En torno a la diversidad: Dimensiones ético-políticas para una cultura de paz”, *ECOS*, 8: 1-13.
- 2009b. *ASPAYM – Madrid y la Vida Independiente*, ASPAYM- Madrid. Acceso: http://www.aspaymmadrid.org/images/documentos/ASPAYMMadrid_vida_independiente.pdf (Consulta 19/03/2015).
 - 2009c. “El ‘cuidado’ y sus perversiones: La cultura de la violencia”, *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* 3 (2) 67-83.
 - 2011. “Comités de Bioética: Nuevos desafíos para la Inclusión de la Diversidad Funcional”. *Medicina y humanidades*, III (1-2) 59-75.
 - 2013. “Asistencia Sexual. Otro medio, no un fin, para alcanzar el Derecho Humano a una vida independiente en materia de sexualidad”, FVID. Acceso: <http://es.slideshare.net/solearnau/asistencia-sexual-sept-2013> (Consulta 09/01/2016).
 - 2014. “La Asistencia sexual a debate”, *Dilemata*, Año 6, 15: 7-14. [Actualidad de las éticas aplicadas, cinco años después. Especial número 15].
- Arnau Ripollés, S., A. Rodríguez-Picavea Matilla y Romañach Cabrero, J. 2007. “Asistencia Personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España”, Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) y Foro de Vida Independiente. Acceso: <http://docplayer.es/16090797-Asistencia-personal-para-la-vida>

- independiente-y-la-promocion-de-la-autonomia-de-las-personas-con-diversidad-funcional-discapacidad-en-espana-1.html (Consulta 06/06/2018).
- Arнау Ripollés, S. et al. 2015. “La asistencia Personal. Características y acciones a tomar para su implantación”, FVID. Acceso: http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2016/11/FVID-La_Asistencia_Personal- Caracteristicas_y_acciones_a_tomar_para_su_implantacion.pdf (Consulta 06/06/2018).
- Arriba González de Durana, A. y F.J. Moreno Fuentes (Eds.). 2009. *El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos*. Madrid: IMSERSO, Col. Estudios, Serie Dependencia, nº 12007.
- Arroyo, J. 2011. *La Asistencia Personal. La OVI Madrid*, ASPAYM Madrid.
- Arroyo, J. y E. Cruz. 2015. “La Asistencia Personal”. Bloque I, pp. 12-17 en Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF.
- Asensi Sabater, J. 1996. *Constitucionalismo y Derecho Constitucional*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Asociación Española de Fundaciones Tutelares. 2016. “La aplicación de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) en relación al consentimiento informado de las personas con discapacidad intelectual con capacidad jurídica modificada”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 109-126.
- Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. 2014. “Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. XII Dictamen del Observatorio, Enero 2014”. Acceso: <http://www.directoressociales.com/documentos/dictamenes-observatorio.html> (Consulta 28/10/2015).
- 2015. “Evolución 2011-2015 de los datos básicos de gestión de la atención a la dependencia y costes de financiación del sistema por Comunidades Autónomas”. XV Dictamen de observatorio, julio 2015. Acceso: <http://www.directoressociales.com/images/documentos/dictamenes/XV%20%20Dependencia%20CC%20AA%20julio15.pdf> (Consulta 16/09/2015)
 - 2016. XVI Dictamen del Observatorio de la Ley 39/2006 de promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia. 26-2-2016. Acceso: <http://www.directoressociales.com/images/documentos/dictamenes/XVI%20DICTAMEN%20del%20OBSERVATORIO.pdf> (Consulta 07/03/2016).
- ASPAYM-Madrid. 2014. “Memoria de Actividades”. Acceso: http://www.aspaymmadrid.org/images/documentos/aspaymmadrid-memorias-e-informes/2014_memoria_actividades.pdf (Consulta 30/06/2015).
- Ayala Cardona, J.A. 2012. “Aportes a la construcción de los roles de guía intérprete y mediador para estudiantes sordociegos en Colombia”. Cap. II. Pp. 43-55 en Arias Castilla, C.A. et al. *Comunicación y Diversidad. Serie pedagógica de aproximación a los aspectos comunicativos para la inclusión educativa 2012*, vol.2. Bogotá: Corporación Universitaria Iberoamericana.
- Ayala de la Torre, J.M. 2015. “Algunas reflexiones sobre las políticas públicas de discapacidad desde la perspectiva de la Convención de Naciones Unidas”. Pp. 75-80 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con*

- discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Balbo, L. 1982. "Riparlamo del Welfare State: la società assistenziale, la società della crisi". *Papers*, 18: 51-85.
- Ballarín Iribarren, J. 1988. "Derechos fundamentales y relaciones entre particulares (La "Drittwirkung" en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional)". *Revista Española de Derecho Constitucional*, 8 (24) 283-315.
- Ballart, X. 1993. "Evaluación de políticas. Marco conceptual y organización institucional". *Revista de Estudios Políticos*, 80: 199-224.
- Barcelón Cobedo, S. y M.G. Quintero Lima. 2006. "Las situaciones de dependencia personal como nueva contingencia protegida por el Sistema de Protección Social". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 13-34.
- Bar Cendón, A. 2012. "La política social de la Unión europea". *Lex social: Revista jurídica de los derechos sociales*, 2: 26-46.
- Bariffi, F.J. 2014. *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Bariffi, F.J. et al. 2008. *La accesibilidad universal en los medios audiovisuales de comunicación*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Bariffi, F. y A. Palacios (Comps.) 2008-2009. *Capacidad Jurídica y Discapacidad, Un Estudio de Derecho Privado Comparado a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cuadernos 1 a 15, Congreso Permanente sobre Discapacidad y Derechos Humanos. Arosueta, Cáceres. Acceso: http://www.convenciondiscapacidad.es/Capacidad_new.html (Consulta 09/09/2015).
- Barnes, C. 2008. "La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación 'emancipadora' en discapacidad". Pp. 381-397 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de "Disability and Society"*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Barnes, C. y Mercer, G. 2003. *Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, C. y C. Thomas. 2008. "Introducción". Pp. 15-19 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de "Disability and Society"*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Barranco Avilés, M.C. 2001. "El concepto republicano de libertad y el modelo constitucional de derechos fundamentales". *Anuario de Filosofía del Derecho*, 18: 205-226.
- 2011. *Diversidad de situaciones y universalidad de los derechos*, Madrid: Dykinson. Cuadernos Bartolomé de las Casas n. 47.
- Barranco Avilés, M.C. (Coord.) 2010. *Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos. Una mirada a la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia desde la Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Dykinson. Col. Debates del Instituto Bartolomé de las Casas, 18.
- Barranco, M.C., P. Cuenca y M.A. Ramiro. 2012. "Capacidad Jurídica y Discapacidad: El artículo 12 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad". *Anuario Facultad de Derecho – Universidad de Alcalá*, V: 53-80.
- Barrère, M.A. 2003a. "Problemas de Derecho antidiscriminatorio: Subordinación versus discriminación y acción positiva versus igualdad de oportunidades". *Cuadernos electrónicos de Filosofía del Derecho*, 9. Acceso: <http://www.uv.es/CEFD/9/barrere3.pdf> (Consulta 01/09/2015)

- 2003b. “Igualdad y discriminación positiva: un esbozo de análisis teórico conceptual”. *Cuadernos electrónicos de Filosofía del Derecho*, 9. Acceso: <http://www.uv.es/CEFD/9/barrere1.pdf> (Consulta: 01/09/2015).
- Barriga, S. e I. Trujillo. 2004. “Los servicios sociosanitarios en la sociedad de bienestar”. *Anduli: revista andaluza de ciencias sociales*, 4: 11-30.
- Barriga Bravo, J.J. 2007. “Imagen social y visibilidad de la discapacidad”. Pp. 1315-1343 en *Tratado sobre discapacidad*, coordinado por R. de Lorenzo García y L.C. Pérez Bueno. Cizur Menor: Aranzadi.
- Barriga Martín et al. 2014. *XII Dictamen del Observatorio Estatal de la Dependencia. Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. Acceso: <http://www.asociacionaedis.org/wp-content/uploads/XII-DICTAMEN-del-OBSERVATORIO.pdf> (Consulta 19/10/2015).
- Barrio, N. 2012. “Itinerario vital de Miguel Ángel Cabra de Luna”. Pp. 538-544 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- Barth, E. 2015. “Desempleo y políticas de activación en Noruega”. Pp. 133-148 en *Desafíos del Estado de Bienestar en Noruega y España. Nuevas políticas para atender a nuevos riesgos sociales*, editado por Moreno Fuentes, F.J. y E. del Pino Matute. Madrid: Tecnos.
- Barton, L. (comp.) 2008. *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, Madrid: Morata.
- Bascones, L.M. y F. Guzmán Castillo. 2012. *Derechos que cuentan. Implantación de la Asistencia Personal en iniciativas avanzadas de nuestro entorno y extrapolación a la Comunidad de Madrid*. Comisión de Usuarios, OVI Madrid, 11/2012. Acceso: http://digital.csic.es/bitstream/10261/77341/1/Implantacion_AP_Extrapolacion_Madrid_11_12.pdf (Consulta: 16/04/2015).
- Bastida Freijedo, F.J. 2010. “El entendimiento constitucional de la discapacidad”. Pp.81-92 en *Los derechos sociales como instrumento de emancipación*, editado por Presno Linera, M.A. e I.W. Sarlet. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.
- Baudrillard, J. 1978. *A la sombra de las mayorías silenciosas*. Barcelona: Kairós.
- Baura Ortega, J.C. 2014. “La protección de los mayores y personas con discapacidad en el ámbito de Iberoamérica: la influencia en la OISS”. Pp. 397-414 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n. 65.
- Bayarri i Catalán, V. 2006. “El futuro Sistema Nacional de Dependencia: retos y oportunidades”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65: 93-112.
- Beck, U. y E. Beck-Gernsheim. 2003. *La individualización: el individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales*. Barcelona: Paidós.
- Beitia, R. 2015. “La sostenibilidad del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia durante el trienio 2012-2014: el equilibrio entre costes y financiación”. *Zerbitzuan*, 60: 31-46.

- Beitia, R. y B. Pardavila. 2016. "La ley de dependencia: costes reales y financiación total durante el período 2012-2015". *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4 (2) 189-204.
- Beltrán Aguirre, J.L. 2005. "Los principios organizativos de la Administración social: descentralización, participación, coordinación y cooperación". *Documentación Administrativa*, 271-272: 207-236.
- Belzunegui Eraso, A. y X. Puig Andreu. 2015. "Trayectorias educativas inacabadas: los problemas de los jóvenes con discapacidad para continuar estudios". *Sistema*, 240: 81-100.
- Benda, E., Maihoffer, W., Vogel, H.-J., Hesse, K., Heyde, (Eds.) ed.2001. *Manual de Derecho Constitucional*. Madrid: Marcial Pons.
- Benedicto Astorkia, Z. 2013. "La prestación económica de asistencia personal en el territorio histórico de Gipuzkoa", *Zerbitzuan*, 54: 67-84.
- Benlloch Sanz, P. 2007. "Panorama de las relaciones laborales en el tercer sector". *Revista Española del Tercer Sector*, 7: 131-163.
- Beresford, P. y J. Campbell. 2008. "Personas con discapacidad, usuarios de servicios, compromiso y representación de los usuarios". Pp. 203-215 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de "Disability and Society"*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Berman-Bieler, R. 2003. "El Movimiento de Vida Independiente en Latinoamérica". Pp. 217-242 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Bertaux, D. 2005. *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Bellaterra.
- Berthoud, R. et al. 1993. *Economic Problems of Disabled People*, London, Policy Studies Institute.
- Bettio, F., A. Simonazzi, A. and P. Villa. 2006. "Change in care regimes and female migration: the 'care drain' in the Mediterranean". *Journal of European Social Policy*, 16 (3) 271-285.
- Bickenbach, J. et al. 1999. "Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps", *Social Science and Medicine*, 48 (9) 1173-1187.
- Bishop, R. ed.2012. "Hacia una investigación libre de la dominación neocolonial. El enfoque kaupapa maorí en la creación de conocimiento". Pp. 231-282 en *Manual de Investigación cualitativa. Vol.1: El campo de la investigación cualitativa*, coordinado por Denzin, N.K. e Y.S. Lincoln. Barcelona: Gedisa.
- Blanco, A., A. Chueca y G. Bombardieri (eds.). 2015. *Informe España 2015. Una interpretación de su realidad*. Madrid: Fundación Encuentro.
- Blanco, E. 2012. "El marco jurídico de la no discriminación de las personas con discapacidad en la Unión Europea". Tema 5, pp. 97-128 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- Blanco Egido, E. y Sánchez Salcedo, A.M. 2006. "Enfoque de la discapacidad en los organismos internacionales". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65: 37-48.
- Blanco, M. et al. 2009. "Asistencia personal: una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo". Foro de Vida Independiente. Acceso:

- http://www.vigalicia.org/files/documentos/asistencia_personal_empleo_derecho_preval.pdf (Consulta 14/03/2015).
- Bobbio, N. 1991. *El tiempo de los derechos*. Madrid: Sistema.
- Bordas Martínez, J. ed. 2010. “Los discapacitados y su independencia”. Cap. X, pp. 375-407 en *Tendencias en desigualdad y exclusión social. Tercer Foro Sobre tendencias sociales*, editado por Tezanos, J.F. Madrid: Sistema.
- Borsay, A. 2008. “¿Problema personal o asunto público? Hacia un modelo de políticas para las personas con discapacidades físicas y mentales”. Pp. 171-189 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Bösl, E. 2010. “Die Geschichte der Behindertenpolitik in der Bundesrepublik”. *APuZ* 23: 6-12.
- Boyce, E.A. et al. 2001. “India: Grupo de Vida Independiente para mujeres ofrece capacitación vocacional”. *Disability World* 8. Acceso: http://www.disabilityworld.org/03-04_01/spanish/vida/india.shtml (Consulta 13/06/2015). [en el acceso se referencia el volumen 8, de mayo-junio de 2001, pero en la búsqueda por volúmenes en español aparece en el volumen 7, de marzo-abril 2001].
- Braña Pino, F.J. y Antón Pérez, J.I. 2011. “Pobreza, discapacidad y dependencia en España”. *Papeles de economía española*, 129: 14-26.
- Bueno, J.R. y K. Villatoro, 2012. “De la discapacitat a la diversitat funcional: critiques fonamentals i presentació de noves perspectives”. *Futura*, 23: 6-10.
- Caballero Pérez, I. 2016. “La interseccionalidad de género y discapacidad a la luz de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. Pp. 93-128 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.
- Cabello de Alba, F. 2015. “Alternativa desde el punto de vista notarial a la incapacitación a la luz de la Convención”. Pp. 81-92 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Cabra de Luna, M.A. 2004. “Discapacidad y aspectos sociales: la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal como ejes de una nueva política a favor de las personas con discapacidad y sus familias. Algunas consideraciones en materia de protección social”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 50: 21-46.
- 2006. “Dimensión y alcance de las políticas públicas sobre discapacidad en España: el reparto de papeles entre el Estado y las CC.AA.”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65: 61-76.
 - 2014a. “El desarrollo de los servicios sociales: de la beneficencia a los derechos”. Pp. 259-276 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
 - 2014b. “La protección de la discapacidad en el ámbito internacional: la Unión Europea”. Pp. 385-396 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.

- 2015. “El empleo de calidad y la inclusión laboral en el marco de la Convención”. Pp. 177-193 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Cabra de Luna, M. A., F. Bariffi y A. Palacios. (eds.) 2007. *Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad: la convención Internacional de las Naciones Unidas. Documentos de Trabajo de la Subcomisión de Expertos sobre la Convención de la ONU*. Real Patronato sobre discapacidad. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Cabra de Luna, M.A. (Dir.) 2017. *La dimensión social de la fiscalidad: discapacidad, tercer sector y mecenazgo*. Madrid: Cinca.
- Cabra de Luna, M.A. et al. 2014. “Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Documentos de trabajo de la subcomisión de expertos sobre la Convención de la ONU”. Red Iberoamericana de expertos en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Red CDPD). Acceso: <http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/583> (Consulta 09/09/2015).
- Cabra de Luna, M.A. y J.A. Panizo Robles (eds.). 2014. *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*. Madrid: Cinca. Col. cermi.es, n.65.
- Cabra de Luna, M.A. y J. Güemes Pedraza. 2016. “La Unión Europea como parte de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. Pp. 63-92 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.
- Calero Martínez, J., X. Fontcuberta Estrada y A. García Martínez. 2015. *Manual práctico de evaluación para políticas públicas en el ámbito de la discapacidad*. Madrid: Cinca. Col. cermi.es n. 69.
- Callejo Gallego, J. 1995-1996. “Fatalidad del mercado y culturas de la producción”. *Sociología del Trabajo*, 26: 29-62.
- 1999. “Voluntariado estratégico en un contexto no elegido: una hipótesis sobre el creciente acercamiento de los jóvenes a las ONGs. *Revista de Estudios de Juventud*, 45: 51-60.
- Callejo Gallego, J. (Coord.) 2009. *Introducción a las técnicas de investigación social*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Callejo Gallego, J. y A. Viedma Rojas. 2006. *Proyectos y estrategias de Investigación social: la perspectiva de la intervención*. Madrid: McGraw Hill.
- Calvo Ortega, R. 2007. “Reflexiones sobre los principios rectores de la política social y económica en la Constitución”. *Anales de la Real Academia de Jurisprudencia y Legislación*, 37: 615-652.
- Campoy Cervera, I. 2004-2005a. “El reflejo de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en la ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad”. *Universitas: Revista de filosofía de derecho y política*, 1: 73-98.
- 2004-2005b. “Una aproximación a las nuevas líneas de fundamentación de los derechos de las personas con discapacidad”. *Revista telemática de la filosofía del derecho (RFTD)*, 8: 125-155.

- 2013. *Estudio sobre la situación de los niños y niñas con discapacidad en España*. Barcelona: Huygens.
 - 2014. “La peligrosa persistencia de una concepción proteccionista sobre la discapacidad”. Pp. 67-72 en *1ª Jornada sobre maltrato a las personas con discapacidad. Sevilla, 16-17 octubre 2014*, coordinada por Zarzuela Domínguez, J. y S. Díaz Pacheco. Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía.
 - 2017a. “La construcción de un modelo de derechos humanos para niños, con o sin discapacidad”. *Derechos y libertades: Revista del Instituto Bartolomé de las casas*, 37: 131-165.
 - 2017b. “Legal analyses of article 7 of the convention on the Rights of persons with Disabilities”. *The Age of Human Rights Journal*, 9: 116-141.
- CAMHADD (Commonwealth Association for Mental Handicap and Developmental Disabilities) International. 2001. “Pedido de Ponencias: Mesa Redonda sobre Estrategias de RBC en Prevención y Detección Temprana, India, Noviembre”, *Disability World* 9. Acceso: http://www.disabilityworld.org/07-08_01/spanish/conferencias/rbcconf.shtml (Consulta 13/06/2015).
- Caneiro González, P. y C.M. Pérez Hermida. 2016. “El tratamiento jurisprudencial de la discapacidad en el sector educativo antes y después de la ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad aprobada en Nueva York”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 169-176.
- Cano Ruiz, N. 2014. *Asistencia Personal y Oficina de Vida Independiente en Andalucía: Una necesidad no cubierta*. Trabajo fin de Grado, Universidad de Jaén, Facultad de Trabajo Social. Acceso: <http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/443/1/TFG-Cano%20Ruiz,%20Nuria.pdf> (Consulta 16/04/2015).
- Carbajo Vasco, D. “La discapacidad en las Estadísticas del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas”. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4 (2) 205-218.
- Carbonell Aparici, G.J. 2017a. “El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción”. *RDUNED: revista de derecho UNED*, 21: 187-216.
- 2017b. "La asistencia personal, una herramienta saludable para las personas con diversidad funcional". Pp. 411-425 en *El derecho a una asistencia sanitaria para todos: Una visión integral*, dirigida por Marcos del Cano, A.M. Madrid: Dykinson.
 - 2018. “Marco jurídico de la relación entre el asistente personal para la independencia y la persona con diversidad funcional”. *Trabajo Social Hoy*, 84: 85-104.
- Carmona Cuenca, E. 1992. “Las normas constitucionales de contenido social: delimitación y problemática de su eficacia jurídica”. *Revista de Estudios Políticos (Nueva Época)*, 76: 103-125.
- 2012. “El derecho a un mínimo vital”. Pp. 1577-1618 en *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*, dirigida por Escobar Roca, G. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.
- Carmona Vergara, A. 2015. “El acceso a la Justicia de las personas con discapacidad, exigencias de la Convención” Pp. 210-215 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Carpi, J.A.T. 1997. “The prospects for the social economy in a changing world”. *Annals of Public and Cooperative Economics*, 68 (2) 247-279.

- Carrasco Bengoa, C. 2013. "El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31 (1) 39-56.
- Carrasquer Oto, P. 2013. "El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología". *Cuadernos de relaciones laborales*, 31 (1) 91-113.
- Casado Pérez, D. 2006. "Expectativas de las personas mayores respecto a la Ley de Dependencia". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 149-166.
- Casado Pérez, D. (ed.) 2004. *Respuestas a la dependencia*. Madrid: CCS.
- Casado Raigón, R. e I. Gallego Domínguez (Coord.). 2005. *Personalidad y capacidad jurídicas. 74 contribuciones con motivo del XXV Aniversario de la Facultad de Derecho de Córdoba*. (2 vols.). Córdoba: UCOPress, Editorial Universidad de Córdoba.
- Casanova Rodríguez, M.A. 2015. "La red europea de educación inclusiva y discapacidad (incluD-ed): una realidad para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad". Pp. 248-258 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Casajo Castro, J.L. 2009. "Los derechos sociales, hoy". *Revista catalana de dret públic*, 38: 21-42.
- Castells, M. (ed.) 2006. *La Sociedad Red: una visión global*. Madrid: Alianza.
- Centeno, A. 2013. "Sexualidad y diversidad funcional (yes, we fuck)". Acceso: <http://derechoshumanosya.org/sexualidad-y-diversidad-funcional-yes-we-fuck/> (Consulta 06/06/2018).
- 2014. "Assistència sexual per a persones amb diversitat funcional". Acceso: <http://www.social.cat/opinio/4087/assistencia-sexual-per-a-persones-amb-diversitat-funcional> (Consulta 26/01/2016).
- Centeno, A., M. Lobato y J. Romañach. 2008. *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*, Foro de Vida Independiente Acceso: http://www.minusval2000.com/pdf/Indicadores_de_Vida_Independiente.pdf (Consulta 06/06/2018).
- Céspedes, G.M. 2005. "La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación", *Aquichán*, 5 (1) 108-113.
- Charlton, J.I. 1998. *Nothing About Us Without Us: Disability, Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Cobrerros Mendazona, E. 1987. "Reflexión general sobre la eficacia normativa de los principios constitucionales rectores en la política social y económica del Estado". *Revista Vasca de Administración Pública*, 19: 27-60.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). 2004. *La protección de las situaciones de dependencia en España. Una alternativa para la atención de las personas en situación de dependencia desde la óptica del sector de la discapacidad*. Madrid: CERMI. Col. CERMI.es, nº 12.
- 2005. *Primer Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad 2005-2008*. Madrid: CERMI. Acceso: <https://www.cermi.es/es/mujeres/planes> (Consulta (06/06/2018)).
- Ed. 2012. *Guía práctica para la autodefensa de las personas con discapacidad*. Madrid: CERMI. Acceso:

- https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Gu_a_Autodefensa._2_.edici_n_OK.pdf (Consulta (06/06/2018).
- 2012a. *Derechos humanos y Discapacidad. Informe España 2011*. Madrid: Cinca. Col. Convención ONU, nº 8.
 - 2012b. *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*. Manual Volumen I. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es nº 54.
 - 2013. *La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad*. Manual Volumen II. Madrid: Cinca. Col. Generosidad, género y discapacidad, nº 4.
 - 2014. *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2013*. Madrid: Cinca. Col. Convención ONU, nº 10.
 - 2016. *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2015*. . Madrid: CERMI.
 - 2017. *Derechos humanos y Discapacidad. Informe España 2016*. Madrid: CERMI.
- Confederación Española de Cooperativas de Trabajo Asociado (COCETA). 2010. *Cuando se trata de personas, las Cooperativas llevan la iniciativa social. Radiografía de un sector en evolución*. Madrid: COCETA.
- Consejo General del Poder Judicial. 2013. *Mujer, discapacidad y violencia*. Madrid: Lual Ediciones, S.L.
- 2017. *Código de la Discapacidad (edición actualizada a 4 de julio de 2017)*. Madrid, Boletín Oficial del Estado.
- Consortio ETO. 2013. *Principios de Maastricht sobre las obligaciones extraterritoriales de los Estados en el área de los derechos económicos, sociales y culturales*. Heidelberg: FIAN International.
- Contreras Peláez, F.J. 1994. *Derechos sociales. Teoría e ideología*. Madrid: Tecnos.
- Corchete Martín, M.J. 2007. “Los nuevos derechos”. *Teoría y realidad constitucional*, 20: 535-556.
- Corker, M. 2008. “Diferencias, fusiones y bases. ¿Son éstos los límites de la representación teórica ‘precisa’ de las experiencias de las personas con discapacidad? Pp. 124-141 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Corrales, H. 2014. “La importancia de la prevención y la rehabilitación: el papel de las mutuas”. Pp. 155-172 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- Cotán Fernández, A. 2017. “Educación inclusiva en las instituciones de educación superior: narrativas de estudiantes con discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1):43-61.
- Courtis, C. 2006. “La prohibición de regresividad en materia de derechos sociales: apuntes introductorios”. Pp. 3-52 en *Ni un paso atrás*, editado por Courtis C. Buenos Aires: Ed. Del Puerto.
- Cruz González, E. 2015. “La accesibilidad universal como presupuesto para los derechos humanos de las personas con discapacidad: parámetros de la Convención”. Pp. 194-201 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Cruz Villalón, J. ed. 2016. *Compendio de derecho del trabajo*. Madrid: Tecnos.

- Cruz Villalón, P. 1989. "Formación y evolución de los derechos fundamentales". *Revista Española de Derecho Constitucional*, 9 (25) 35-62.
- Cubiles Sánchez-Pobre, P. 2015. "La normativa tributaria española y el artículo 27 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". Pp. 259-269 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Cuenca Gómez, P. 2010. "El Impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en los derechos constitucionales". Pp. 55-63 en *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento Jurídico Español*, editado por Cuenca Gómez, P. Madrid: Dykinson.
- 2012. "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: 61-94.
 - 2015. "Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Libertad personal". Pp. 132-142 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Cuenca Gómez, P. (ed). 2010. *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento Jurídico Español*. Madrid: Dykinson.
- Cuenca Gómez, P. et al. 2018. "El artículo 12 de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el derecho privado de Qatar". *Universitas: revista de filosofía, derecho y política*, 27: 127-152.
- Cuervo Rodríguez, T.; M.T. Iglesias García y S. Fernández Fernández. 2016. "El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual. Estado de la cuestión". *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4 (2) 47-62.
- Daatland, S.O. 2015. "Cuidados de larga duración en Noruega: Legados, tendencias y controversias. Pp. 31-54 en *Desafíos del Estado de Bienestar en Noruega y España. Nuevas políticas para atender a nuevos riesgos sociales*, editado por Moreno Fuentes, F.J. y E. del Pino Matute. Madrid: Tecnos.
- Daly, M. and J. Lewis. 2000. "The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states". *British Journal of Sociology*, 51 (2) 281-298.
- Davis, J.M. 2008. "Investigaciones y textos etnográficos en el ámbito de los estudios sobre discapacidad. ¿Son estrategias y funciones de la investigación para promover el cambio social?". Pp. 341-358 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de "Disability and Society"*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- De Araoz, I. 2012. "Insuficiencias de la regulación del derecho a la educación inclusiva en la legislación española". Tema 15, pp. 365-384 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.

- De Asís Roig, R. 2007. “Reflexiones en torno a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”, *Universitas: Revista de Filosofía, Derecho y Política*, 5: 3-21.
- 2013a. “Discapacidad y Constitución”, *Derechos y Libertades*, 29, Época II, 39-51.
 - 2013b. *Discapacidad y Derechos*. Madrid: Dykinson.
 - 2015. “La Ley 39/2006 y el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia desde la perspectiva inclusiva de la Convención: juicio crítico”. Pp. 164-176 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
 - 2016. “El eje de la accesibilidad y sus límites”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 51-68.
 - 2016. “La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad como marco de interpretación de los derechos fundamentales de la Constitución Española”. Pp. 129-148 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.
 - 2017. “¿Es la asistencia sexual un derecho?”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2) 7-18.
- De Asís Roig, R. (Dir.) 2017. *La aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Unión Europea y en los países que la forman. Especial referencia al empleo, la educación y la accesibilidad*. Madrid: Cinca.
- De Asís Roig, R. y A. Palacios. 2007. *Derechos Humanos y Situaciones de Dependencia*. Madrid: Dykinson.
- De Asís Roig, R. y P. Cuenca. 2012. “[Delimitación del derecho a] La igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad”. Tema 3, pp. 53-74 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- De Asís Roig, R. et al. 2007. *Sobre la accesibilidad universal en el derecho*. Madrid: Dykinson. Col. Cuadernos Bartolomé de las Casas, n.42.
- De Cabo Martín, C. 1986. *La crisis del Estado Social*. Barcelona: PPU.
- 2001. “El sujeto y sus derechos”. *Teoría y Realidad Constitucional*, 7: 117-135.
 - 2006. *Teoría constitucional de la Solidaridad*. Madrid: Ediciones Jurídicas y Sociales, S.A.
- De Fuentes García-Romero de Tejada, C. 2016a. *Compatibilidad entre prestaciones sociales por discapacidad y empleo: un medio para lograr la inserción laboral de las personas con enfermedad mental grave*. Pamplona: Aranzadi.
- 2016. “Sobre el concepto jurídico de la persona con discapacidad y la noción de apoyos necesarios”. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4 (2) 81-100.
- Degener, T. y G. Quinn. 2000. “A survey of international, comparative and regional Disability Law Reform”, en “From Principles to Practice, an International Disability law and Policy Symposium”, Washington 22 al 25 de octubre de 2000 organizado por DREDF (Disability Rights Education & Defense Fund), editado por Breslin, M.L. y S. Yee. Washington: DREDF, Transnational Publishers.

- De Jong, G. 1979. *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*. East Lansing: Michigan State University Press.
- De las Heras Aguilera, S. 2015. “La regulación de la responsabilidad de cuidar y su impacto de género”. *Zerbitzuan*, 60: 63-74.
- De la Villa de la Serna, P. 2011. “Las 3 ‘Cartas’ Europeas sobre derechos sociales”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 32: 273-311.
- De la Villa Gil, L.E. 2014. “Seguridad Social y asistencia social”. Pp. 133-154 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- Del Cura González, M. 2012. “Un Patronato para los ‘anormales’: primeros pasos en la protección pública a los niños con discapacidad intelectual en España (1910-1936)”. *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, LXIV (2) 541-564.
- De Lorenzo García, R. 2006a. “Fundamentación constitucional y fortalezas/debilidades de la nueva ordenación legal de la dependencia con especial referencia a la discapacidad”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65: 77-93.
- 2006b. “Texto final del Proyecto de Ley de Dependencia: mejoras parlamentarias y panorámica sobre su desarrollo de futuro”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65: 113- 174.
 - 2007a. *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial.
 - 2007b. “Las personas con discapacidad en la Constitución Española y el Constitucionalismo comparado”. Pp. 511-532 en *Tratado sobre Discapacidad* coordinado por De Lorenzo García, R. y L.C. Pérez Bueno. Cizur Menor (Navarra): Aranzadi.
 - 2009. “Los contornos del derecho de la discapacidad”. Pp. 106 ss. en *Hacia un derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo* dirigido por Pérez Bueno, L.C. Cizur Menor (Navarra): Aranzadi/Thomson Reuters.
 - 2014. “El nuevo texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad”. Pp. 293-324 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
 - 2015. “La Convención, un desafío inaplazable”. Pp. 10-41 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
 - 2016. “Panorámica del impacto de la Convención en los derechos de las personas con discapacidad en España”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 143-168.
- De Lorenzo García, R. y L.C. Pérez Bueno (Coords.). 2007. *Tratado sobre Discapacidad*. Cizur Menor (Navarra): Aranzadi.
- De Lorenzo García, R. y A. López Peláez (eds.) 2012. *Trabajo Social, Tercer Sector e Intervención Social*. Madrid: Editorial Universitas, S.A.
- De Lorenzo García, R. y A. Palacios. 2016. “La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Balance de una década de vigencia”. Pp. 13-62 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas*

- con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.
- Del Pino, E. y A. Gago. 2015. "Los desafíos del sistema de protección por desempleo en España". Pp. 149-169 en *Desafíos del Estado de Bienestar en Noruega y España. Nuevas políticas para atender a nuevos riesgos sociales*, editado por Moreno Fuentes, F.J. y E. del Pino Matute. Madrid: Tecnos.
- Del Pino, E. et al. ed.2016. *Los Estados de Bienestar en la encrucijada: políticas sociales en perspectiva comparada*. Madrid: Tecnos.
- Del Val Cid, C. y J. Gutiérrez Brito. ed. 2010. *Prácticas para la comprensión de la Realidad Social*. Aravaca (Madrid): McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A.U.
- De Nieves Nieto, N. 2001. "Voluntariado y empleo en el tercer sector". *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 33: 279-312.
- 2009. "Las relaciones de trabajo en las entidades sin ánimo de lucro (trabajadores asalariados, cooperantes internacionales, socios-trabajadores y voluntarios)". *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 83: 373-397.
- Denzin, N.K. e Y.S. Lincoln (eds.). 1994. *The handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Denzin, N.K. e Y.S. Lincoln (Coords.). ed.2012. *Manual de Investigación cualitativa*. Vol.1: *El campo de la investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- De Prada Moraga, M.D. y L.M. Borge González. 2014. *Una aproximación al coste de la dependencia en España y su financiación*. Universidad de Valladolid. Fundación Caser para la Dependencia (Acceso: http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/costedependenciadef_0.pdf (Consulta: 16/02/2016).
- De Sousa Santos, B. y C. A. Rodríguez Garavito (Eds.). *El derecho y la globalización desde abajo. Hacia una legalidad cosmopolita*. Barcelona: Anthropos.
- De Souza Neto, C.P. 2008. "A Justiciabilidade dos Direitos Sociais: Criticas e Parâmetros". Pp. 515-532 en *Direitos Sociais: fundamentos, judicialização e direitos sociais em espécie*, coordinado por De Souza Neto, C.P. y D. Sarmento. Rio de Janeiro: Lumen Juris.
- De Souza Neto, C.P. y D. Sarmento. 2008. *Direitos Sociais: fundamentos, judicialização e direitos sociais em espécie*. Rio de Janeiro: Lumen Juris.
- Desdentado Bonete, A. 2014. "Las pensiones públicas entre la reforma y la sostenibilidad. Algunas reflexiones sobre la Ley 23/2013". Pp. 115-132 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- De Vega, P. 1998. "Mundialización y derecho constitucional: la crisis del principio democrático en el constitucionalismo actual". *Revista de Estudios Políticos*, 100: 13-56.
- De Vitoria, F. Ed. 1975. *Relecciones sobre los indios y el derecho de guerra*. Madrid: Espasa-Calpe. Col. Austral n. 618.
- Dhanda, A. 2008. "Construyendo un nuevo léxico de derechos humanos: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad". *Sur, Rev. int. direitos human.* 5 (8) 43-60.
- Díaz Díaz, B. 2014. "La atención a la dependencia como motor de desarrollo económico". *Revista Internacional de Sociología*, 72 (1) 139-171.

- Díaz Gorfinkiel, M. y B. Elizalde Sanmiguel. 2015. “Desprofesionalizando el servicio público de asistencia a domicilio en los cuidados de larga duración: análisis de la reconfiguración del sector en la región de Madrid”. *Zerbitzuan*, 60: 131-141.
- Díaz Velázquez, E. 2010a. “¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía?”. *Zerbitzuan*, 48: 33-41.
- 2010b. “Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad”, *Política y Sociedad*, 47 (1) 115-135.
 - 2017. *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Díez-Picazo Giménez, L.M. ed. 2005. *Sistema de derechos fundamentales*. Cizur Menor: Thomson/Civitas.
- 2007. “Respuesta a la encuesta sobre derechos fundamentales”, *Teoría y Realidad Constitucional*, 20: 11-57.
- Díez-Picazo y Ponce de León, L. 2010. *Fundamentos del derecho Civil Patrimonial IV. Las particulares relaciones obligatorias*. Cizur Menor: Thomson Reuters.
- Diputación Foral de Gipuzkoa. 2011. *Prestaciones económicas y otras fórmulas de asignación económica individual en los sistemas de atención a la dependencia. Panorama comparativo internacional*. Donostia: Centro de Documentación y Estudios SIIS.
- 2017. *Prestación económica de asistencia personal. Envío de la justificación del gasto realizado en 2016*. Gipuzkoa: Diputación Foral. Políticas Sociales. Acceso: <http://www.gipuzkoa.eus/es/web/gizartepolitika/peap> (Consulta 21/04/2017)
- Disabled Peoples International Europe [DPI Europe] 2000. “The Right to live and be Different”. Acceso: <http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm> (Consulta 15/07/2015).
- 2000b. “Las personas con discapacidad hablan de la nueva Genética”. Acceso: http://www.dpi-europe.org/bioethics_issues/bioethics_issues/bioethics-spanish.pdf (Consulta 14/02/2015).
- Duncan, B. 2002. “La Declaración de Osaka sobre las Mujeres con Discapacidad”. *Disability World*, 14. Acceso: http://www.disabilityworld.org/11-12_02/spanish/mujeres/osaka.shtml (Consulta 07/06/2015).
- Durán Bernardino, M. 2015a. “La protección de las personas mayores y con discapacidad en el sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Nuevos retos jurídico-políticos para su protección real”. Pp. 296-307 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- 2015b. “El retroceso de la dependencia en pro de la estabilidad presupuestaria y el fomento de la competitividad”. *Zerbitzuan*, 58: 27-40.
 - 2015c. “Instituciones públicas e instrumentos privados de protección: una perspectiva de conjunto”. *Zerbitzuan*, 60: 75-92.
- Durán Heras, M.A. 2002. *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- 2006. “Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 57-74.

- Durán Heras, M.A. y S. García Díez. 2005. “Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania”, IMSERSO, *Boletín sobre el envejecimiento: perfiles y tendencias*, 16.
- Durkheim, É. (ed. 2001). *La división del trabajo Social*. Madrid: Akal.
- Dworkin, R. 2003. *Virtud Soberana: la teoría y la práctica de la igualdad*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Ecodes. Alter Civites. 2012. *Análisis del retorno económico directo de la inversión pública en CEE de iniciativa social mediante aplicación de la metodología SROI (Retorno Social de las Inversiones). Primer informe de resultados. Fase 1: Retorno económico de la inversión pública. 2 octubre 2012*. Pamplona: Ed. Grupo Gureak, Tasubinsa y la Asociación de Centros Especiales de Empleo de Navarra (ACEMNA).
- Elosegui, M. 2014. “El concepto jurisprudencial de acomodamiento razonable”. *Anuario de Filosofía del Derecho*, 30: 69-96.
- Enciclopedia Jurídica. Ed. 2014. <http://www.encyclopedia-juridica.biz14.com/i/index-d.htm> (Consulta 03/12/2015).
- Equipo NorSpaR. 2015. “Los nuevos riesgos sociales y las reformas del Estado de Bienestar”. Pp. 11-30 en *Desafíos del Estado de Bienestar en Noruega y España. Nuevas políticas para atender a nuevos riesgos sociales*, editado por Moreno Fuentes, F.J. y E. del Pino Matute. Madrid: Tecnos.
- Eriksson, S., 2014. *Personal budgeting in municipal disability services. The first experiment in Finland*. Helsinki: Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Esbec Rodríguez, E. 2012. “Un nuevo modelo de modificación y delimitación de la capacidad de obrar de la persona con discapacidad”. *Psicopatología Clínica Legal y Forense*, 12: 121-147.
- Esping-Andersen, G. 1990. *The three worlds of welfare capitalism*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Escobar Roca, G. 2000. “Recensión: Luigi Ferrajoli, *Derechos y garantías. La ley del más débil*, Trotta, Madrid, 1999”, en *Derechos y libertades: Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, 9: 521-534.
- 2010. “Interpretación y garantía de los derechos fundamentales por el Defensor del Pueblo. (Análisis empírico, reconstrucción dogmática y propuesta del futuro)”. *Teoría y Realidad Constitucional*, 26: 229-257.
 - 2012b. “Presupuestos de teoría y dogmática constitucional”. Pp. 287-458, en Escobar Roca, G. (Dir.). 2012a. *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.
 - 2012c. “Garantías”. Pp. 649-828 en Escobar Roca, G. (Dir.). 2012a. *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.
- Escobar Roca, G. (Dir.). 2012a. *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.
- Escobar Roca, G. y L. Villacorta Mancebo. 2008. “Consideraciones acerca de la enseñanza del Derecho Constitucional y alguna otra cuestión (de paso)”. *Teoría y Realidad Constitucional*, 21: 307-329.
- Escudero Rodríguez, R.J. 2007. “Estructuras, ámbitos y sujetos de la negociación colectiva en el sector de atención a las personas dependientes”. *Temas Laborales*, 89: 317-339.

- Escudero Rodríguez, R.J. (coord.) 2007. *La calidad en el empleo del nuevo sistema para la autonomía personal y la atención a la dependencia*. Madrid: Germanía.
- Escuela Superior de Administración y Dirección de Empresas (ESADE). 2015. *El mercado potencial de las personas con discapacidad en España. Oportunidades para la creación de valor compartido*. Serie: Inclusión y Diversidad n. 15, Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).
- Etxeberria, X. 2008. *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao, Universidad de Deusto. Cuadernos Deusto de Derecho, n. 48.
- European Network on Independent Living (ENIL). 1989. "The Strasbourg Resolutions". Independent Living Institute (ILI). Acceso: <http://www.independentliving.org/docs2/enilstrasbourgresolutions.html> (Consulta 30/09/2015).
- 2017. The right to live independently and be included in the community. Addressing barriers to independent living across the globe. Brussels: ENIL. Acceso: <http://enil.eu/news/enil-publishes-report-on-the-barriers-to-independent-living-across-the-globe/> (Consulta 29/06/2017).
- European Union Agency for Fundamental Rights (FRA). 2018. *Fundamental Rights Report 2018*. FRA. Acceso: <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/fundamental-rights-report-2018> (Consulta 07/06/2018).
- Evans, J.D. 2003. "El Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido". Pp. 191-216 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Fábrega Ruiz, C.F. 2006. *La guarda de hecho y la protección de las personas con discapacidad*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- 2008. "La atención social de la discapacidad. De la asistencia social al reconocimiento de los derechos". *Sumuntán: anuario de estudios sobre Sierra Mágica*, 26: 9-44.
- Fajardo Martínez, C.M. 2015. "Discapacidad: interacción entre la contratación pública y la economía del bien común". Pp. 308-317 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Fantova, F. 2015. "Crisis de los cuidados y servicios sociales". *Zerbitzuan*, 60: 47-62.
- FEAPS [Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad] 2009. "Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España - 2008", Acceso: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO22279/sobreesfuerzo.pdf> (Consulta 05/06/2018)
- Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa (elkartu). 2015. "Estudio-diagnóstico de situación y necesidades de las personas con discapacidad física de Gipuzkoa". Acceso: www.elkartu.org (Consulta 21/07/2016).
- Federación de Vida Independiente .2015. *Manifiesto contra el proyecto de cualificación profesional de la figura del asistente personal*. Madrid: FEVI. (Acceso: <http://federacionvi.org/manifiesto-contra-el-proyecto-de-cualificacion-profesional-de-la-figura-del-asistente-personal/> Consulta 14/06/2017).
- Felber, Ch. ed. 2015. *Economía del Bien Común*. Barcelona: Ediciones Deusto.

- Fernández, M., et al. 2016. *Las TIC, una oportunidad para la inclusión*. Barcelona: Observatorio de la Discapacidad Física. Serie Monográfico n. 7.
- Fernández Cordero, L. “La incapacitación/limitación de la capacidad de obrar de las personas con discapacidad intelectual. Su impacto en el ejercicio de los derechos fundamentales”. Pp. 318-328 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Fernández de Buján, A. 2011. “Capacidad. Discapacidad. Incapacidad. Incapacitación”. *Revista de Derecho UNED*, 9: 83-92.
- Fernández García, T. (Coord.) 2009. *Fundamentos del Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Fernández Liesa, C.R. (ed.) 2007. *La protección internacional de las personas con discapacidad*. Madrid: Universidad Carlos III. Boletín Oficial del Estado.
- Fernández Martínez, J.M. 2016. “La recepción de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la jurisprudencia constitucional y ordinaria españolas”. Pp. 187-216 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.
- Fernández Santiago, P. 2010. “La aplicación de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”. Pp. 361-396 en *Dependencia y Servicios Sociales*, coordinado por Alemán Bracho, C.; J.M. Alonso Seco y P. Fernández Santiago. Madrid: Thomson Reuters.
- Ferrajoli, L. 2000. “Garantías”. *Jueces para la democracia*, 38: 39-46.
- ed. 2004. *Derechos y garantías. La ley del más débil*. Madrid: Trotta.
- Ferrante, C. y Ferreira, M.A.V. 2011. “Cuerpo y habitus: El marco estructural de la experiencia de la discapacidad”, *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5 (2) 85-101.
- Ferreira, M.A.V. 2007. “Prácticas sociales, identidad y estratificación: Tres vértices de un hecho social, la discapacidad”, *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 1 (2) 1-14.
- 2010. “De la minus-valía a la diversidad funcional: Un nuevo marco teórico-metodológico”, *Política y Sociedad*, 47 (1) 45-65.
- Fine, M. y Weis, L. ed.2012. “Estudios composicionales, en dos partes. Sobre la teorización y el análisis críticos acerca de la (in)justicia social”. Pp. 155-189 en *Manual de Investigación cualitativa. Vol.1: El campo de la investigación cualitativa*, coordinado por Denzin, N.K. e Y.S. Lincoln. Barcelona: Gedisa.
- Finkelstein, V. 2001. “The social Model of Disability Repossessed”. *Manchester Coalition of Disabled People*. 1st December. Acceso: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-soc-mod-repossessed.pdf> (Consulta 06/06/2018).
- Foro de Vida Independiente. 2009. “Comentarios al Anteproyecto de ley orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Postura del Foro de Vida Independiente”. Foro de Vida Independiente. Acceso: http://www.minusval2000.com/literatura/articulos/informe_inconstitucionalidad_foro_vida_ind.html (Consulta 06/06/2018)
- Foro Europeo de la Discapacidad. 1997. “Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa, adoptado en Bruselas el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad”.

- Acceso:
http://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/pub_folletos/es_emakunde/adjuntos/folletos.i02.manifiesto.de.las.mujeres.con.discapacidad.de.europa.pdf (Consulta 06/06/2018).
- Franz , J. 1994. “La sociedad civil frente a la crisis de la política. Control y desentimiento”. *Nueva sociedad*, 134: 102-117.
- Fuentes Gutiérrez, V., J. Muyor Rodríguez y Z. Galindo Romero. 2010. “El Trabajo Social y las nuevas formas de reorganización del cuidado: Una aproximación a propósito de la Ley de Dependencia”, *Alternativas*, 17: 83-102.
- Fujii, K. 2003. “Estudio japonés revela poco apoyo para la vida comunitaria de personas con discapacidad”. *Disability World*, 20. Acceso: http://www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/vida/japan2.shtml (Consulta 07/06/2015).
- Fundación Cermi Mujeres; Foro Europeo de la Discapacidad. 2018. *Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad*. Madrid: Fundación Cermi Mujeres.
- Fundación Derecho y Discapacidad. 2015. *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España*. Serie: Informes, Estudios e Investigaciones, Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Fundación Foessa. .2014. *VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España*. Madrid: Fundación Foessa.
- Fundación Tomillo. 2000. *Empleo y trabajo voluntario en las ONG de acción social*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales/ Fundación Tomillo.
- Fundación ONCE. 2007. *La Igualdad de trato en el Empleo. Guía práctica*. Fundación ONCE. Acceso: http://www.fundaciononce.es/sites/default/files/docs/GUIA_IGDAD_TRATO_EMPLEO_FONCE_xK5_2.pdf (Consulta 21/02/2015).
- Fusté, P. 2008. “Al otro lado del Estrecho. La discapacidad en África”, *Accesible*, 41: 26-29.
- Galbraith, J.K. 1992. *La cultura de la satisfacción*. Barcelona: Ariel.
- Gálvez Muñoz, L.A. 2017. “El régimen de la participación electoral de las personas con discapacidad en los cuarenta años de democracia”. *Revista de Derecho Político*, 100: 1057-1096.
- Ganzenmüller, C. et al. 2010. “Manual de buenas prácticas de los servicios especializados del Ministerio Fiscal en la protección a las personas con discapacidad y apoyos, en la aplicación de la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad de 13 de Diciembre de 2006, según las conclusiones de las Jornadas de fiscales especialistas en la protección de las personas con discapacidad, Alcalá de Henares, 20 y 21 de Septiembre de 2010”. Acceso: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25865/ministerio_fiscal.pdf (Consulta 23/10/2015).
- Ganzenmüller, C. 2012. “[El Ministerio Fiscal como instrumento contra la discriminación de las personas con discapacidad:] Garantías y derechos de las personas con discapacidad especialmente vulnerables en la Convención de Nueva York. Análisis de las observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en relación a su situación en España”. Tema 19, pp. 463-490 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel*

- Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- 2015. “Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Acceso a la Justicia”. Pp. 117-124 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- García Alonso, J.V. 2003a. “Introducción”. Pp. 93-94 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.
- 2003b. “Accesibilidad y Asistente Personal: elementos esenciales para la inclusión social”. Pp. 77-134 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.
 - 2003c. “Los retos futuros del Movimiento de Vida Independiente: una síntesis” en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.
- García Alonso, J.V. (Coord.) 2003. “*El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*”. Madrid: Fundación Luis Vives.
- García Canclini, N. 1995. *Consumidores y Ciudadanos*. México: Grijalbo.
- García Cedrón, M. et al. 2008. “La atención a las personas en situación de dependencia: Valoración, servicios y prevención”, *Rehabilitación* 42 (6) 340-349.
- García de la Rosa, P. 2006. “14 líneas básicas para el diseño de un modelo de atención a las personas dependientes”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 83-86.
- García Garnica, M.C. (dir.) y R. Rojo Álvarez Manzaneda (coord.). 2014. *Nuevas perspectivas del tratamiento jurídico de la discapacidad y la dependencia*. Madrid: Dykinson.
- García Herrera, M.A. 2003-2004. “Veinticinco años de derechos sociales en la experiencia constitucional española”. UNED *Revista de Derecho Político*, 58-59, 2003-2004: 277-304.
- García Herrero, G. et al. 2015. “Informe sobre el estado social de la nación 2015. ¿Y si ya hemos salido de la crisis?”. Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. Acceso: <http://www.directoressociales.com/images/documentos/novedaddiscusion/I.E.S.%202015%20def.pdf> (Consulta 16/09/2015).
- García Hortal, C., K. Villatoro Bongiorno y M. Sahagún Navarro, 2015. “Asistencia personal en la autoeficiencia, calidad de vida y estilo de afrontamiento en personas con diversidad funcional de origen físico”. *Búsqueda*, 14: 82-99.
- García Llerena, V. 2002. *El mayor interés en la esfera personal del incapaz*. A Coruña: Paideia.
- García Manrique, R. 2010. “Los derechos sociales como derechos subjetivos”. *Derechos y libertades*, 23: 73-105.
- 2016. “¿Es útil el concepto de dignidad humana?”. *El Cronista del Estado Social y Democrático de Derecho*, 61-62: 14-19.
- García Medina, J. 2015. “La incidencia de la violencia sobre las personas con discapacidad”. Pp. 329-338 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por

- Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- García Ninet, J.I. 2014. “El deslinde de competencias en materia de Seguridad Social entre el Estado y las CC.AA.”. Pp. 199-258 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- García Oca, M.A. 2015. “Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Asistencia Personal, la asignatura pendiente para una auténtica inclusión en la comunidad”. Pp. 143-150 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- García Pelayo, M. 1986. *El estado de Partidos*. Madrid: Alianza.
- ed. 2009. *Las transformaciones del Estado contemporáneo*. Madrid, Alianza Universidad.
- García-Perrote Escartín, I. 2011. *Manual de Derecho del Trabajo*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- García Pons, A. 2013. “El artículo 12 de la Convención de Nueva York de 2006 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su impacto en el Derecho Civil de los Estados signatarios: el caso de España”. *Anuario de Derecho civil*, tomo LXVI, fasc. I: 59 – 148.
- García-Santesmases, A. 2012. “La Operación Pozoblanco o la construcción de una identidad colectiva”, FVID. Acceso: <http://forovidaindependiente.org/la-operacion-pozoblanco-o-la-construccion-de-una-identidad-colectiva/> (Consulta 06/06/2018).
- García Villamizar, D., F. Cuxart y C.L. Jiménez Casas. 2006. “Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 113-129.
- García Torres, J. 1988. “Reflexiones sobre la eficacia vinculante de los derechos fundamentales”. *Poder Judicial*, 10: 11-34.
- García Torres, J. y A. Jiménez Blanco. 1986. *Derechos fundamentales y relaciones entre particulares. La Drittwirkung en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional*. Madrid: Civitas.
- Gardien, E. 2010. “L’émergence en France des mouvements de pairs-représentants”. *Journal des anthropologues*, 122-123: 87-114.
- Gargarella, R. 1998. “Primeros apuntes para una teoría sobre los derechos sociales. ¿Es posible justificar un tratamiento jurídico diferenciado para los derechos sociales e individuales?”. *Jueces para la democracia*, 31: 11-15.
- Gasparini, E. 2010. *L’Assistenza personale per una vita indipendente*. Venezia: UILDM – Unione Italiana lotta alla distrofia muscolare. Sezione di Venezia.
- Gastoni, M. (ed.) 2008. “Disabilità e Vita Indipendente. La lotta per un futuro dignitoso e autogestito”. “A”, 331, Supplemento.
- Gaztelu, C. 2012. “Acción positiva, acceso y ajustes razonables para personas con discapacidad en el entorno laboral”. Tema 14, pp. 340-364 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.

- Geagan, J. 2001. "IL Growth Spurt in Japan", *Disability World* 11. Acceso: http://www.disabilityworld.org/11-12_01/il/briefly.shtml (Consulta 10/06/2015).
- Generalitat Valenciana. 2017. *Cualificaciones profesionales*. Valencia: Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte. Acceso: <http://www.ceice.gva.es/web/cualificaciones-profesionales> (Consulta 21/04/2017).
- Gerber, D.A. 2008. "Escuchar a las personas con discapacidad. El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton, *The Cloak of Competence*". Pp. 275-298 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de "Disability and Society"*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Gillinson, S., H. Green and P. Miller. 2005. *Independent living is what non-disabled people take for granted: living your own life, deciding what you want to do and making it happen. Independent Living. The right to be equal citizens*. London: Demos. Acceso: <https://www.disability.co.uk/sites/default/files/resources/independentliving%5B1%5D.pdf> (Consulta 06/06/2018).
- Giménez Glück, D. 1999. *Una manifestación polémica del principio de igualdad: acciones positivas moderadas y medidas de discriminación inversa*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Gogorcena, P. y M. de las Heras. 2015. "Atención a personas con discapacidad intelectual: Modelo SARquavitae". Pp. 339-346 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Gómez, C. y J. Muguerza (eds.) 2010. *La aventura de la Moralidad (paradigmas, fronteras y problemas de la ética)*. Madrid: Alianza Editorial.
- Gómez, N. y J. Arroyo 2013. "Oficinas de Vida Independiente", *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (1) 79-92 ["marco legal" en apdo.2]. Acceso: <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol7-num1/art4.pdf> (Consulta 17/04/2015)
- Gómez, N., M.J. Moya y F. Sánchez. 2015. "Financiación y rentabilidad socioeconómica". Bloque VI, pp. 145-147 en Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF.
- Gómez, N. et al. 2015. "Prestación del servicio de asistencia personal". Bloque IV, pp. 26-34 en Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF.
- Gómez Jiménez, N. 2012. *Vida Independentent. Instruments per a garantir el canvi de paradigma*. Barcelona: UOC.
- Gomiz Pascual, M.P. 2016. "La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad". *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4 (2) 123-142.
- González, J.J. y M. Requena (eds.) ed. 2012. *Tres décadas de cambio social en España*. Madrid: Alianza Editorial.
- González-Badía, J. y E. Sala. 2012. "Aportaciones de la legislación autonómica a la no discriminación de las personas con discapacidad". Tema 18, pp. 432-462 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.

- González Huesa, J.M. 2017. “Una Constitución social”, *cermi.es semanal*, n. 277. Acceso: <http://semanal.cermi.es/noticia/opinion-huesa-constitucion-social.aspx> (Consulta 03/11/2017).
- González Ortega, S. 2007. “El cuidador no profesional de las personas en situación de dependencia en la ley 39/2006”, *Temas Laborales: Revista Andaluza de Trabajo y Bienestar Social*, 89: 297-316.
- González Ortega, S. (Dir.). 2012. *La aplicación de la Ley de Dependencia en España*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- González Ortega, S. 2014. “El convenio multilateral iberoamericano de Seguridad Social y la cobertura de la discapacidad”. Pp. 415-448 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- González Porras, J.M. 2005. “Algunas cuestiones sobresalientes en la reforma del código civil sobre la protección de las personas discapacitadas o incapacitadas”. Pp. 697-710 en *Personalidad y capacidad jurídicas. 74 contribuciones con motivo del XXV Aniversario de la Facultad de Derecho de Córdoba*, Vol. II, coordinado por Casado Raigón, R. e I. Gallego Domínguez. UCOPress, Editorial Universidad de Córdoba.
- González Rabanal, M. ed. 2013. “El Estado de Bienestar y la gestión mixta”. Pp. 15-42 en *Economía y gestión de entidades no lucrativas*, coordinado por Juez Martel, P. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, S.A.
- González-Rodríguez, R., M. Gandoy Crego y C. Verde Diego. 2014. “Aproximación al servicio de asistencia personal y su implantación en España. Perfil del beneficiario de la prestación en Galicia”, *Alternativas. Cuadernos de trabajo social*, 21: 119-141.
- Granado, O. 2014. “La defensa de la Seguridad Social en los pactos políticos”. Pp. 63-70 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- Greenwood, D.J. y M. Levin. ed. 2012. “La reforma de las ciencias sociales y de las universidades a través de la investigación-acción”. Pp. 117-154 en *Manual de Investigación cualitativa. Vol.1: El campo de la investigación cualitativa*, coordinado por Denzin, N.K. e Y.S. Lincoln. Barcelona: Gedisa.
- Grimm, D. ed.2006. *Constitucionalismo y derechos fundamentales*. Madrid: Trotta.
- Guilarte Martín-Calero, C. 2015. “La capacidad para testar y el artículo 12 de la Convención de Nueva York”. Pp. 347-362 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Gunther, R. 1989. “Leyes electorales, sistemas de partidos y élites. El caso español”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 47: 73-106.
- Gutiérrez Brito, J. 2009. “Observación participante y visual”. Pp. 45-61 en *Introducción a las técnicas de investigación social*, coordinado por Callejo Gallego, J. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Gutiérrez Gutiérrez, I. 1997. “Sobre la fuerza normativa de la Constitución”. *Boletín de la Facultad de Derecho*, 12: 563-592.
- 1999. “Criterios de eficacia de los derechos fundamentales en las relaciones entre particulares”. *Teoría y Realidad Constitucional*, 3: 193-211.

- ed. 2011. “El Decreto Legislativo”. Pp. 443-474 en Alzaga Villaamil, O., I. Gutiérrez Gutiérrez, F. Reviriego Picón y M. Salvador Martínez, *Derecho Político español según la Constitución de 1978. I. Constitución y fuentes del Derecho*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
 - 2012. “Traducir derechos: la dignidad humana en el Derecho constitucional de la Comunidad internacional”. *AFDUAM*, 16: 91-108.
 - 2015. “Crítica y crisis del derecho constitucional”. *El Cronista del Estado Social y Democrático de Derecho*, 52: 34-37.
- Gutiérrez Gutiérrez, I. (Coord.) ed. 2015. *Elementos de Derecho constitucional español*. Madrid: Marcial Pons.
- Gutiérrez Resa, A. (ed.) 2010. *Orígenes y desarrollo del Trabajo Social*. Madrid: Ediciones Académicas, S.A.
- Guzmán Castillo, F. 2012. “El binomio discapacidad-enfermedad. Un análisis crítico”. *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, 1 (1) 61-71.
- Guzmán Castillo, F., M. Moscoso Pérez y M. Toboso-Martín. 2010. “Por qué la ley de dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal”, *Zerbitzuan*, 48: 43-56.
- Häberle, P. ed. 2003. *El Estado Constitucional*. México: UNAM.
- Habermas, J. ed. 1999. *Problemas de legitimación en el capitalismo tardío*. Madrid: Cátedra.
- 2002. *El futuro sobre la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?* Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Halbwachs, M. 2004. *Los marcos sociales de la memoria*. Barcelona: Anthropos.
- Hanna, W.J. y B. Rogovsky. 2008. “Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos”. Pp. 51-67 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Harris, C. 2003. “El auto-empleo de las personas con discapacidad en países en desarrollo”. *Disability World* 21. Acceso: http://www.disabilityworld.org/11-12_03/spanish/empleo/selfemployment.shtml (Consulta 15/06/2015).
- Hasler, F. 2003. “El concepto de Vida Independiente a través de tres visiones: Filosófica, Socio-Política y Económica”. Pp. 55-76 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Hayashi, R. y M. Okuhira. 2008. “El movimiento por los derechos en el ámbito de la discapacidad en Japón. Pasado, presente y futuro”. Pp. 226-244 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Herce, J.A. et al. 2006. “El Sistema Nacional de Dependencia. Evaluación de sus efectos sobre el empleo”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 167-194.
- Hernández Sánchez, A.M. 2015. “Educación a distancia en entornos virtuales a lo largo de la vida a la luz de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 363-371 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Hesse, K. ed. 1978. *Grundzüge des Verfassungsrechts der Bundesrepublik Deutschland*. Heidelberg-Karlsruhe: C. F. Müller GmbH.

- ed. 2001. “Significado de los derechos fundamentales”. Pp. 83-115 en *Manual de Derecho Constitucional*, editado por Benda, E., W. Maihoffer, H.-J. Vogel, K. Hesse, K. y W. Heyde. Madrid: Marcial Pons.
- Hidalgo Lavié, A. y L.P. Martín Álvarez (coords.). 2012. *Salud Pública, Dependencia y Trabajo Social*. Madrid: Ediciones Académicas, S.A.
- Holmes, S. y C.R. Sunstein. 1999. *The Cost of the Rights. Why Liberty Depends on Taxes*. New York/London: W.W. Norton & Company.
- Honneth, A. ed. 2010. *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*. Madrid, Katz.
- ed. 2014. *El derecho de la libertad: esbozo de una eticidad democrática*. Madrid: Katz.
- Honrubia Pérez, M. et al. 2015. “Derecho a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con diversidad funcional”. Pp. 372-381 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Hughes, B. y K. Paterson. 2008. “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento”. Pp. 107-123 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Huete, A. 2012. “La discriminación percibida por las personas con discapacidad. Análisis de la situación a partir de la EDAD 2008”. Tema 1, pp. 11-31 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- Huete García, A. y M.Y. Quezada García. 2011. *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora*. Madrid: Cinca.
- 2014. “Análisis de retorno social de la inversión en dos sistemas de apoyo a personas con gran discapacidad: Asistencia personal y servicio residencial. Un estudio de caso”, *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1) 51-69.
- Iáñez Domínguez, A. 2009a. “Vida Independiente y Diversidad Funcional. Resultados de una Investigación Social Aplicada en la Provincia de Sevilla”, *Portularia*, IX (1) 93-103.
- 2009b. *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas.
- 2010. “Exclusión y diversidad funcional. Una propuesta de intervención social basada en el Modelo de Vida Independiente”. *Revista de la Facultad de Trabajo Social*, 26 (26) 120-141.
- Iáñez Domínguez, A. y B. González Luna. 2015. El uso de la terminología en referencia a las personas con diversidad funcional física en la prensa”. Pp. 382-391 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Iáñez Domínguez, A. y J.L. Aranda Chaves. 2017. *Impacto económico y social del proyecto de asistencia personal de VI Andalucía*. Vedra (A Coruña): Diversitas.
- Iglesias, P. “Sistema Nacional de Dependencia”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 87-92.

- Illán Romeu, N. 2015. “La CDPD a través de la mirada del colectivo de personas con diversidad funcional intelectual pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida (Down España)”. Pp. 392-398 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Illán, N. y Molina, J. 2013. “La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de Vida Independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual”, *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (1) 23-38.
- Ingham, S., S.-M. Bamford & G. Johns. 2015. *The costs and benefits of paying all the lowest-paid care home workers in the UK the Living Wage*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 2005. *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Diciembre 2004*. IMSERSO.
- 2015. *Pensiones no contributivas de la Seguridad Social y prestaciones sociales y económicas para personas con discapacidad. Evolución de la gestión 2008-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
 - 2016. *Perfil del beneficiario de pensiones no contributivas y prestaciones sociales y económicas*. Diciembre 2015. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Independent Living Canada, 2011. “Événements marquants de l’organisation au cours des 25 dernières années”. Acceso: <https://www.youscribe.com/catalogue/documents/education/cours/evenements-marquants-de-l-organisation-au-cours-des-25-dernieres-1406477> (Consulta 06/06/2018).
- Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (Coord.), 2013. “Evaluación del impacto Social del Servicio de Asistente Personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad”. Ajuntament de Barcelona. Acceso: http://w110.bcn.cat/BarcelonaAccessible/Continguts/Documents/Impacto_Social_Servicio_Assistente_Personal_CAST.pdf (Consulta 18/03/2015).
- Instituto Nacional de Estadística (INE). 2008. “Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia” (EDAD-2008). Acceso: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175 (Consulta 06/06/2018).
- 2009. “Panorámica de la Discapacidad en España. Encuesta sobre discapacidades, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia 2008”. *Cifras INE*, 10: 1-12.
- International Labour Organization. 2016. *Global Mapping of the Provision of Care through cooperatives*. Genève: PRODOC, International Labour Organization.
- Intersocial, 2014. *Análisis econométrico: Estudio comparativo de la asistencia personal y la atención residencial*. Madrid: Comunidad de Madrid, Oficina de Vida Independiente. Acceso: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013850.pdf> (Consulta 04/06/2018).
- Isensee, J. 1983. *Das Grundrecht auf Sicherheit. Zu den Schutzpflichten des freiheitlichen Verfassungsstaates*. Berlin/New York: Walter de Gruyter.
- Ishikawa, J. 2004. “Japón: El nacimiento de una sociedad para el estudio de las discapacidades”. *Disability World* 43. Acceso: http://www.disabilityworld.org/04-05_04/spanish/noticias/japansds.shtml (Consulta 06/06/2015).

- Itayama, K. 2002. “Dos Décadas’ para las Personas con Discapacidad: Logros, actividades para el futuro y recomendaciones para las políticas gubernamentales en Japón”. *Disability World*, 14. Acceso: http://www.disabilityworld.org/06-08_02/spanish/vida/2decades.shtml (Consulta 07/06/2015).
- Izquierdo, J. y R. Torres. 2010. *Estado y Sistemas de Bienestar*. Madrid: Ediciones Académicas, S.A.
- Jaraba, M. 2012. “La estrategia europea de discapacidad 2010-2020: nuevas herramientas contra la discriminación”. Tema 7, pp. 154-177 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- Jayasooria, D., B. Krishnan y G. Ooi. 2008. “Las personas con discapacidad en una economía en proceso de industrialización. Oportunidades y desafíos en Malasia”. Pp. 216-225 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Jessop, R. ed. 2008. *El futuro del estado capitalista*. Madrid: Catarata.
- Jimena Quesada, L. 2012. “El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad”. Pp. 1393-1486 en *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*, dirigido por G. Escobar Roca. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.
- Jiménez Lara, A. 2001. *Memoria del real Patronato (1976-2001)*. Madrid: Real Patronato sobre discapacidad.
- 2017. *Personas con discapacidad y discriminación múltiple en España: situación y propuestas*. Madrid, Observatorio Estatal de la Discapacidad,
- Jiménez Lara, A. y A. Huete García. 2009. *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y Universidad Carlos III de Madrid. Acceso: <http://www.eesc.europa.eu/resources/docs/estudio-agravio-comparativo-es.pdf> (Consulta 03/02/2016).
- 2010. “Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos”, *Política y Sociedad*, 47 (1) 137-152.
- Jiménez-Martín, S. y A. Viola. 2017. *Informe 2017 del Observatorio de Dependencia*. Madrid, Fundación de Estudios de Economía Aplicada (FEDEA), Serie: Estudios sobre la Economía Española n. 2017/22.
- Jones, O. ed. 2013. *Chavs. La demonización de la clase obrera*. Madrid: Capitán Swing.
- 2015. *El Establishment. La casta al desnudo*. Barcelona: Seix Barral.
- Juez Martel, P. (coord.) ed. 2013. *Economía y gestión de entidades no lucrativas*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, S.A.
- Kabbara, N. 2003. “Conferencia Árabe sobre Discapacidad identifica la violencia como una causa principal de discapacidad”, *Disability World*, 18. Acceso: http://www.disabilityworld.org/04-05_03/spanish/violencia/arab.shtml (Consulta 11/06/2015).
- Kahale Carrillo, D.T. 2015. “El derecho al trabajo y a la protección social de las personas con discapacidad a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 406-416 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.

- Kant, I. ed. 2003. *La paz perpetua*. Biblioteca virtual universal. Acceso: <http://www.biblioteca.org.ar/libros/89929.pdf> (Consulta 14/09/2015).
- Kelsen, H. ed. 1934. *Esencia y valor de la democracia*. Barcelona: Labor.
- ed. 1946. *La paz por medio del derecho*. Buenos Aires: Losada.
 - ed. 1986. *Teoría pura del Derecho*. México: UNAM.
- Keynes, J.M. 1926. *The End of Laissez-faire*. London: Hogarth Press.
- Kindelán Bustelo, M. 2015. “Nuestro ordenamiento y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: una visión general sobre los retos pendientes”. Pp. 56-67 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Krugman, P., R. Wells y K. Graddy. ed. 2013. *Fundamentos de Economía*. Barcelona: Editorial Reverté, S.A.
- Kvale, S. 2011. *Las entrevistas en Investigación Cualitativa*. Madrid: Morata.
- Kymlicka, W. 1996. *Ciudadanía multicultural: Una teoría liberal de los derechos de las minorías*. Barcelona: Paidós.
- Laín Entralgo, P. 1961. *Enfermedad y pecado*. Barcelona: Toray.
- Laporta San Miguel, F.J. 1983. “Sobre el uso del término ‘libertad’ en el lenguaje político”. *Sistema*, 52: 23-43.
- Larios Paterna, M.J. 2003. *La participación ciudadana en la elaboración de la ley*. Madrid: Congreso de los Diputados.
- Lasarte, C. ed. 2010. *Compendio de Derecho civil. Trabajo Social y Relaciones laborales*. Madrid: Dykinson.
- ed. 2010. “La capacidad de obrar: La Incapacitación”. Cap.4, pp. 52-68 en *Compendio de Derecho civil. Trabajo Social y Relaciones laborales*. Madrid: Dykinson.
 - ed. 2010. “Los alimentos entre parientes”. Cap.27, pp. 426-439 en *Compendio de Derecho civil. Trabajo Social y Relaciones laborales*. Madrid: Dykinson.
 - ed. 2016a. *Curso de derecho civil patrimonial. Introducción al derecho*. Madrid: Tecnos.
 - ed. 2016b. *Contratos. Principios de Derecho Civil III*. Madrid: Marcial Pons.
- Lawson, A. 2007. “The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: New Era or False Dawn?”. *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 34 (2) 563-619.
- Leciñena Ibarra, A. 2015. “La guarda de hecho y el sistema de apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: consideraciones sobre una posible reforma”. Pp. 417-427 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Leira, A. 2015. “Las políticas familiares y de género en Noruega”. Pp. 81-104 en *Desafíos del Estado de Bienestar en Noruega y España. Nuevas políticas para atender a nuevos riesgos sociales*, editado por Moreno Fuentes, F.J. y E. del Pino Matute. Madrid: Tecnos.
- Lescano Fera, P. 2015. “La guarda de hecho a la luz de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 428-438 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.

- Lewis, O. ed. 1985. *Antropología de la pobreza. Cinco familias*. México: FCE.
- Lidón Heras, L. 2015. “La otra mirada, presupuesto para la toma de conciencia sobre la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad-Artículo 8 de la Convención”. Pp. 150-163 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- 2016a. *La discapacidad en el espejo y en el cristal: derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, artículo 8 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un camino previo por recorrer*. Madrid: Cinca.
 - 2016b. “Mecanismos de seguimiento nacional de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: el caso de España”. Pp. 267-294 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.
- Lidón Heras, L. e I. Caballero Pérez. 2016. *Guía para la inversión socialmente responsable con la discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Liesa Orús, M. y E. Vived Conte. 2010. “Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos”. *Educación y Diversidad*, 4 (1): 101-124.
- Llamas Gascón, A. 1998. “Algunas consideraciones en torno a los derechos económicos, sociales y culturales”. *Derechos y libertades*, 6: 77-83.
- Lluch Frechina, E., E. Esteve Pérez y A. Borja Gimeno (eds.). 2014. *Crisis y Derechos Sociales. Análisis y Perspectivas Comunitat Valenciana 2014*. Valencia: Observatorio de Investigación sobre Pobreza y Exclusión en la Comunidad Valenciana.
- Lobato, M. 2004. “Reportaje: CVI’s en Europa. Centro de Vida Independiente de Dublín, República de Irlanda”. Pp. 74-80 en: Maraña, J.J. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela: AIES (Asociación Iniciativas y Estudios Sociales).
- Lobato, M. y J. Romañach. 2005. “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Foro de Vida Independiente: <http://www.forovidaindependiente.org/node/138> (Consulta 15/03/2015).
- Lobato Cantos, A. et al. 2015. “Atención a la diversidad y convivencia”. *Convives*, 10 [nº monográfico].
- López Álvarez, P. 2012. “La igualdad de trato de las personas con discapacidad en la Unión Europea”. Tema 6, pp. 129-153 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid; Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- López González, M. 2006. “Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal”, *Docencia e investigación: Revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo*, 31 (16) 215-240.
- López Peláez, A. 2006. “Democracia, discapacidad y dependencia: ¿qué papel juega la noción de ciudadanía en las declaraciones y recomendaciones internacionales?”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65: 13-24.

- López Pérez, M. 2012. “Prestación económica de Asistencia Personal: Asignatura pendiente de la ley 39/2006, de 14 de Diciembre”, *Portularia: Revista de Trabajo Social*, vol. XII, núm. Extra.: 111-120.
- López Pérez, M. y S. Ruiz Seisdedos. 2013. “Asistencia Personal: Herramienta para una vida independiente. Situación actual”. *Aposta. Revista de ciencias sociales*, 59. Acceso: <http://www.apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/suruiz1.pdf> (Consulta 25/09/2016).
- 2015. “Derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad. Análisis y estudio de la situación en España”. Pp. 439-447 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- López Pina, A. e I. Gutiérrez Gutiérrez, 2002. *Elementos de derecho público*. Madrid/Barcelona: Marcial Pons, Ediciones jurídicas y sociales, S.A.
- López-Veiga Brea, J. 2016. “Pasado y presente del marco normativo global de la discapacidad”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 29-49.
- Luckasson, R. y cols. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Support*. (10 Th ed). Washington. DC: American Association on Mental Retardation.
- MacDonald, R. (2009) “Labours of Love: Voluntary Working in a Depressed Local Economy”, *Journal of Social Policy*, 25 (1) 19–38.
- Madrid Pérez, A. 2008. “El proyecto derecho al Derecho: un planteamiento de actuación y reflexión comunitario”. Pp. 93-112 en *Aprendizaje, servicio y responsabilidad social de las universidades* editado por Miquel Martínez. Barcelona: Octaedro.
- 2010. “El acceso a los derechos: La experiencia del proyecto dret al Dret”, *Anuario de Filosofía del Derecho* 26: 31-56.
 - 2013. “Nothing about us without us! El Movimiento de Vida Independiente: Comprensión, acción y transformación democrática”, *Oxímora. Revista Internacional de Ética y Política*, 2: 22-38.
- Maestro Buelga, G. 1996. “Los derechos sociales en la Unión Europea: una perspectiva constitucional”. *Revista Vasca de Administración Pública*, 46: 119-141.
- 2000. “Constitución económica y derechos sociales en la Unión Europea”. *Revista de Derecho Comunitario Europeo*, 7: 123-154.
 - 2001. “Globalización y constitución débil”. *Teoría y Realidad Constitucional*, 7: 137-172.
 - 2017. “El Estado Social 40 años después: la desconstitucionalización del programa constitucional”. *Revista de Derecho Político*, 100: 766-798.
- Maestro Buelga, G. y M.A. García Herrera. 1999. *Marginación, Estado Social y Prestaciones Autonómicas*. Barcelona: Cedecs.
- Majone, G. y A. La Spina. Ed. 1993. “El Estado regulador”. *Gestión y Política Pública*, II (2) 197-261.
- Malinga, J.T. 2003. “El Movimiento de Vida Independiente en África”. Pp. 243-258 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, editado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Malo, M.A. 2003. “Las personas con discapacidad en el mercado de trabajo español”. *Revista del ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 46: 99-126.
- Mansell, J. et al. 2007. *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 1: *Executive Summary*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

- 2007. *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: *Main Report*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
- Mansell, J., J. Beadle Brown et al. 2011. “Desinstitucionalización y vida en la comunidad. Declaración del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica Comparativas, de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID)”. *Zerbitzuan*, 49: 137-146.
- Maraña, J.J. y M. Lobato 2003. “El Movimiento de Vida Independiente en España”. Pp. 259-282 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales* editado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Maraña, J.J. 2004. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela: AIES (Asociación Iniciativas y Estudios Sociales). Acceso: http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/pdf/vida_independiente_nuevos_modelos.pdf
- 2006 “Teoría de incapaces”. Acceso: <http://www.asocias.org/vidaindepen/docs/teoriadeincapaces.pdf> (Consulta 17/04/2015).
- 2007. *La experiencia de la independencia*. Obra Social Caja Madrid, Vedra (A Coruña): Diversitas Ediciones-AIES
- Marbán Gallego, V. 2006. “Tercer Sector y Dependencia”. *Documentación Social*, 141: 145-161.
- 2013. “La autonomía personal como derecho humano fundamental”, Seminario AECID [Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo] *Políticas Públicas de atención a personas mayores dependientes. Hacia un sistema integral de cuidados* (12-15 Noviembre 2013, Cartagena de Indias, Colombia). Acceso: http://riicotec.org/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/04autonomia_persdhfundvmarban.pdf (Consulta 17/04/2015).
- Marcussen, J.M. (Ed.). 2017. *Social protection in the Nordic Countries 2015/2016. Scope, Expenditure and Financing*. Copenhagen, Nordic Social-Statistical Committee.
- Marí-Klose, P. 2015. “Familia y género en el sistema de bienestar español”. Pp. 105-132 en *Desafíos del Estado de Bienestar en Noruega y España. Nuevas políticas para atender a nuevos riesgos sociales*, editado por Moreno Fuentes, F.J. y E. del Pino Matute. Madrid: Tecnos.
- Mariño Menéndez, F.M. ed. 2005. *Derecho Internacional Público. Parte General*. Madrid: Trotta.
- Márquez, L. 2012. “Jurisprudencia sobre no discriminación de personas con discapacidad”. Tema 21, pp. 517-537 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- Martí, J.L. 2006. *La república deliberativa. Una teoría de la democracia*. Madrid: Marcial Pons.
- Martín-Palomo, M.T. 2010. “Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía”. *Zerbitzuan*, 48: 57-69.
- Martín Queralt, J.B. 1980. “La Constitución Española y el Derecho financiero”. *Hacienda Pública Española*, 63: 97-131.

- Martín Rodríguez, J.A. 2015. *Guía sobre estrategias de Responsabilidad Social Corporativa y Discapacidad (RSC-D) para las Administraciones y resto del Sector Público*. Madrid: Cinca.
- Martín Villa, R. 2014. “El pacto de Toledo: mejor la reforma que la ruptura”. Pp. 43-48 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- Martínez, K. 2003. “El Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos”. Pp. 135-156 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales* coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Martínez, K. y B. Duncan. 2003. “El camino hacia la filosofía de Vida Independiente en Estados Unidos: Una perspectiva histórica y sus retos contemporáneos”, *Disability World*, 20. Acceso: http://disabilityworld.org/09-10_03/spanish/vida/ilhistory.shtml (Consulta 14/03/2015).
- Martínez Arguelles, S., M. Dávila y M.R. Vicente. 2003. “Una aproximación a la evaluación económica de las políticas sociales. El caso del Servicio de Ayuda a Domicilio”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 41: 89-104.
- Martínez Botello, P. 2007. “El contrato por obra o servicio determinado de cooperantes y el encadenamiento de contratos de trabajo”. *Actualidad jurídica Aranzadi*, 736: 8-10.
- Martínez Buján, R. 2014. “Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 145: 99-126.
- Martínez Buján, R. y L. Martínez Virto (Coords.) 2015. “La organización social de los cuidados de larga duración en un contexto de austeridad y precariedad”. *Zerbitzuan*, 60 [Número monográfico, diciembre 2015].
- Martínez Buján, R. y L. Martínez Virto. 2015a. “Introducción: La organización social de los cuidados de larga duración en un contexto de austeridad y precariedad”. *Zerbitzuan*, 60: 5-7.
- 2015b. “Conclusión: Propuestas para construir un modelo de gestión de los cuidados de larga duración basado en la equidad social, la igualdad de género y la cohesión territorial”, *Zerbitzuan*, 60: 195-198.
- Martínez Carmona, E. y A. Sánchez Palomino. 2015. “Hacia una sociedad donde los derechos humanos sean algo real”. Pp. 448-459 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Martínez Estay, J.I. 1997. *Jurisprudencia constitucional española sobre derechos sociales*. Barcelona: Cedecs.
- Martínez Lozano, I.M. 2016. “El examen de España en la aplicación de la Convención: asignaturas pendientes y camino recorrido”. Pp. 217-236 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.
- Martínez-Pujalte, A.L. 2015a. “La recepción de la Convención en el Derecho español como tratado internacional de derechos humanos”. Pp. 42-55 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.

- 2015b. *Derechos fundamentales y discapacidad*. Madrid: Cinca.
 - 2016. “Derechos en conflicto, conflicto de derechos: principales fricciones entre la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y la legislación nacional española”. Pp. 149-186 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.
- Martínez-Pujalte, A.L. y F.J. Fernández Orrico. 2016. “El concepto de discapacidad a partir de la Convención de Naciones Unidas”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 9-28.
- Martínez Ríos, B. 2011. *Pobreza, discapacidad y derechos humanos. Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en los derechos humanos*. Madrid: Cinca.
- Martínez Virto, L. 2014. “Una crisis interminable: estrategias para resistir y primeros síntomas de sobrecarga en las familias”. *Zerbitzuan*, 57: 121-136.
- Matthew, L., et al. 2016. *Global mapping of the provision of care through cooperatives. Survey and interview findings*. Ginebra: International Labour Office.
- Mayobre, P. e I. Vázquez. 2015. “Cuidar cuesta: Un análisis del cuidado desde la perspectiva de género”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 151: 83-100.
- Mayor Fernández, D. 2011. “La reforma de la protección jurídica civil de la discapacidad y la convención de Nueva York de 13 de Diciembre de 2006”. *BMJ*, LXV, 2133.
- Mayumi, S. 2014. “Japón y los derechos de las personas con discapacidad”. *Nippon.com. Información integral sobre Japón*, 12/09/2014. Acceso: <http://www.nippon.com/es/currents/d00133/> (Consulta 09/06/2015).
- McCrudden, Ch. ed.2004. *Anti-Discriminaton Law*. Aldershot, UK: Ashgate/Dartmoth.
- Medina, M. 2017. *La educación inclusiva como mecanismo de garantía de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad: una propuesta de estrategias pedagógicas inclusivas*. Madrid: Cinca.
- Mégret, F. 2008. “The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights?”. *Human Rights Quarterly*, 30 (2) 494-516.
- Méndez Martínez, C. 2014. “La reforma de la gestión del INSS: el reto de crear una nueva cultura en los servicios públicos”. Pp. 83-114 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- Miguélez Lobo, F. 1993. “El trabajo sumergido en España en la perspectiva del Acta Única Europea”. *Papers*, 32, 115-125.
- Miles, M. 1990. “A resource centre developing information based rehabilitation”. Pp. 261-276 en Thorburn, M. et al. *Practical Approaches to Childhood Disability in Developing Countries*, , St.John’s, Canada, Project SEDEREC, Memorial University of Newfoundland.
- 2000. “Paja de Alto Nivel para la Discapacidad del Tercer Mundo”. *Disability World* 5. Acceso: http://www.disabilityworld.org/10-12_00/spanish/medios/paja.htm (Consulta: 11/06/2015).
 - 2008. “La discapacidad y la reconstrucción afgana. Algunas cuestiones políticas”. Pp. 190-202 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Miller, S. M. 1987. “Introduction” en *The Philosophy of Welfare (Selected Writings)* editado por Abel-Smith, B. y T. Titmuss. London: Allen & Unwin.
- Mills, C.M. 1953. *La imaginación sociológica*. México: FCE.

- Minero Alejandro, G. 2015. “Modificaciones de la normativa sobre propiedad horizontal y articulación de la obligatoriedad de las obras para la consecución de la accesibilidad universal y la supresión de barreras arquitectónicas en las comunidades de vecinos”. Pp. 473-482 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Minguela Recover, M.A. y J.A. Camacho Ballesta. 2015. “Cuidados mixtos y cuidados informales a los mayores dependientes, ¿son complementarios o sustitutivos?: una visión comparada entre los países del sur de Europa”. *Zerbitzuan*, 58: 15-25.
- Miranda Erro, J. 2016. “La accesibilidad universal y su gestión como elementos imprescindibles para el ejercicio de los derechos fundamentales”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 89-108.
- Molero, M.L. (Coord.). 2017. “Sistemas europeos de protección social de la dependencia (long term care)”. *Revista Derecho Social y Empresa*, 8.
- Molina, C. 2012. “La accesibilidad universal como presupuesto del ejercicio de derechos fundamentales de las personas con discapacidad”. Tema 11, pp. 271-295 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid; Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- Molina, M. y J.A. Maldonado. 2015. “Normativa”. Bloque V, pp. 35-144 en Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF.
- Monedero, J.C. ed. 2008. “Introducción. El Estado moderno como relación social: la recuperación de un concepto politológico del Estado”. Pp. XIII-XL en Jessop, R., *El futuro del estado capitalista*. Madrid: Catarata.
- Montalbá Ocaña, C. 2013. “Aplicación del Sistema de Promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia en la Comunitat Valenciana: efectos sobre el ejercicio del derecho social”. *Alternativas*, 20: 163-186.
- Montañez Heredia, S. 2015. “Los Centros Especiales de Empleo a la luz de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad: Cuestiones pendientes”. Pp. 483-493 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Montagud Mayor, X. 2018. “Otras consecuencias de la crisis en sostenibilidad de los servicios sociales de ámbito local en la Comunidad Valenciana”. *Zerbitzuan*, 65: 65-81.
- Montserrat Codorniu, J. 2015. “Impactos de las medidas de estabilidad presupuestaria en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia: retos del futuro”. *Zerbitzuan*, 60: 9-30.
- Mora, V. 2012. “La no discriminación en el empleo de las personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español”. Tema 13, pp. 321-339 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid; Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.

- Mora Sánchez, V. y M.A. Cabra de Luna. 2016. “Hacia una nueva regulación del trabajo de las personas con discapacidad”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 69-88.
- Moral Ortega, O. 2012. “Las situaciones de discriminación de personas con discapacidad en España: vulneraciones más extendidas”. Tema 2, pp. 32-52 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- 2015. “Las zonas de sombra: mapa de las principales vulneraciones de derechos de las personas con discapacidad en España”. Pp. 202-209 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Moré, P. 2015. “Configuraciones del cuidado de larga duración en España y Francia: dos modelos contrapuestos”. *Zerbitzuan*, 60: 163-178.
- Moreno Fuentes, F.J. y E. del Pino Matute. 2015. “Retos y reformas de las políticas de cuidado de larga duración en España”. Pp. 55-80 en *Desafíos del Estado de Bienestar en Noruega y España. Nuevas políticas para atender a nuevos riesgos sociales*, editado por Moreno Fuentes, F.J. y E. del Pino Matute. Madrid: Tecnos.
- Moreno Fuentes, F.J. y E. del Pino Matute (eds.). 2015. *Desafíos del Estado de Bienestar en Noruega y España. Nuevas políticas para atender a nuevos riesgos sociales*. Madrid: Tecnos.
- Morris, J. 2008. “Lo personal y lo político. Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física”. Pp. 315-326 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Morte Gómez, C. 2004. “El Convenio Europeo de Derechos Humanos: primeros pasos para una nueva reforma”, *Anuario de Derechos Humanos. Nueva Época*, 5: 755-784.
- Moya, M.J. y F. Sánchez. 2015. “La persona con diversidad funcional como beneficiario”. Bloque III, pp. 24-25 en Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF.
- 2015. “Desarrollo del servicio de asistencia personal”. Anexos, pp. 148-154 en Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF.
- Muiznieks, N. (2013). “Informe del Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa tras su visita a España, del 3 al 7 de junio de 2013”. CommDH(2013)18. Acceso: https://www.defensordelpueblo.es/wp-content/informesMNPEspania/europa/3_INFORME_NILS_MUIZIEKS.pdf (Consulta 09/01/2016).
- Muñoz Fernández, A. 2015. “La legislación universitaria española ante la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 494-503 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Muñoz González, O. 2015. “El declive de la Ley de Dependencia. Familismo implícito y oportunidad perdida en la profesionalización de los cuidados”. *Encrucijadas*.

- Revista crítica de Ciencias Sociales*, 10: n1001. Acceso: <http://www.encrucijadas.org/index.php/ojs/issue/view/15> (Consulta 29/06/2017).
- Muñoz González, O. y J.V. Pítxer i Campos. 2016a. “La aplicación de la Ley de la Dependencia en el País Valenciano y su vínculo con el Estado del Bienestar: valoraciones a partir del caso del área metropolitana de València”. *Zerbitzuan*, 62: 67-84.
- 2016b. “Los cuidados en un contexto de crisis económica. El caso del área metropolitana de Valencia”. *Inguruak, Revista vasca de sociología y ciencia política*, 60: 102-121.
- Myrdal, G. 1972. “The Place of Values in Social Policy”. *Journal of Social Policy*, 1 (1) 1-14.
- Nakanishi, S. 1997. “Historical Perspective and Development of Independent Living Movement in Japan”. Disability Information Resources (DINF). Acceso: <http://www.dinf.ne.jp/doc/english/resource/z00009/z0000909.html> (Consulta 27/04/2015).
- Navarro, M. 2006. “Atención a las situaciones de dependencia en Andalucía: una visión panorámica”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 93-106.
- Navarro, V. 2006. *El subdesarrollo social en España: causas y consecuencias*. Barcelona: Anagrama.
- ed. 2009. *Bienestar insuficiente, democracia incompleta: sobre lo que no se habla en nuestro país*. Barcelona: Anagrama.
- Navarro Casado, S. 2015. “El asistente sexual para personas con discapacidad, ¿una figura ilegal?”, I Congreso Virtual sobre Discapacidad y derechos Humanos (4-5 diciembre 2014), Red Iberoamericana de Expertos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad Acceso: http://repositoriodcpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/735/Pon_NavarroCasadoS_AsistenteSexualPersonas_2014.pdf?sequence=1 (Consulta 14/04/2015).
- Navarro Ramos, V. 2016. “Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social”. *Trabajo Social Hoy*, 77: 64-83.
- Nieto García, A. 1996. *La “nueva” organización del desgobierno*. Barcelona: Ariel.
- 2012. *El desgobierno de lo público*. Barcelona: Ariel.
- Nino, C.S. 1989. “La filosofía del control judicial de constitucionalidad”. *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 4: 79-88.
- 1988. “Liberalismo versus comunitarismo”. *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 1: 363-376.
- 1990. “Autonomía y necesidades básicas”. *Doxa: Cuadernos de filosofía del derecho*, 7: 21-34.
- Nirje, B. (ed.1994). “The Normalization Principle and its Human Management Implications”, *SRV-VRS: The International Social Role Valorization Journal*, 1 (2) 19-23.
- Nonet, P. and P. Selznick. 1978. *Law and Society in Transition: Toward Responsive Law*. New York: Harper and Row.
- Nóvoa, J.A., M. Rueda, M. y C. Hortal. 2011.” La asistencia personal. Un recurso económicamente eficiente, social y humanamente deseable, y excelente en el empleo”, Foro de Vida Independiente y Divertad. Acceso: <http://forovidaindependiente.org/la-asistencia-personal-un-recurso-economicamente-eficiente-social-y-humanamente-deseable-y-excelente-en-el-empleo/> (Consulta 06/06/2018).

- Nowak, M. ed. 2005. *UN Covenant on Civil and Political Rights: CCPR Commentary*. Kehl am Rhein: Engel.
- Núñez, C., J.M. Goig y M. Núñez. 2010. *Teoría del Estado Constitucional*. Madrid: Universitas.
- Nussbaum, M. C. 2006. *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.
- Observatorio del sector de atención a la dependencia en España. 2014. “Informe Junio de 2014”. Madrid, 2 de julio del 2014. Acceso: http://construccionyservicios.ccoo.es/comunes/recursos/99824/doc203662_Observatorio_del_sector_de_atencion_a_la_dependencia_en_EspanaInforme_Junio_de_2014.pdf (Consulta: 06/06/2018).
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. 2014. Informe Olivenza 2014, sobre la discapacidad en España. Ministerio de Sanidad, servicios Sociales e Igualdad. *Informe Olivenza 2014, sobre la discapacidad en España*. Ministerio de Sanidad, servicios Sociales e Igualdad, p. 480, Tabla 39. Acceso: <https://consaludmental.org/publicaciones/InformeOlivenza2014.pdf> (Consulta 05/06/2018).
- 2017. *Estudio sobre el impacto de género y accesibilidad*. Observatorio estatal de la discapacidad. Acceso: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/5159> (Consulta 06/06/2018).
- Observatorio Estatal para la Dependencia. 2018. *Evolución de los datos básicos de gestión de la atención a la dependencia y costes de financiación del sistema por comunidades autónomas. XVIII Dictamen del Observatorio*. Madrid: Asociación Estatal de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales.
- O'Connor, J. 1973. *The Fiscal Crisis of the State*. New York: St. Martin's Press.
- ODISMET. Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo en España. 2014a. “Tasa de riesgo de pobreza o exclusión social de las personas con discapacidad”. Acceso: <http://www.odismet.es/es/datos/2condiciones-de-trabajo-y-trayectorias-profesionales/215tasa-de-riesgo-de-pobreza-o-exclusion-social-arope-de-la-poblacion-con-discapacidad/2-27/> (Consulta 07/03/2016).
- 2014b. La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Informe ejecutivo / La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Anexo Técnico de variables e indicadores / La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Folleto resumen e infografía. Serie: Informe ODISMET, Madrid, Fundación Once.
 - 2017. *La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Informe general / La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Anexo de indicadores / La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Infografía*. Madrid, Fundación Once. Serie: Informe ODISMET n. 2.
- Offe, C. 1984. *Contradictions of the Welfare State*. London: Hutchinson.
- 1992. *Partidos políticos y nuevos movimientos sociales*. Madrid: Sistema.
- Oficina del Parlamento Europeo en España. 2004. “Conclusiones del Seminario: Un Plan de Acción Europeo para las personas con discapacidad 2003-2010 (20/12/2004)”. Acceso: https://www.usc.es/export/sites/default/gl/catedras/atenciondiversidade/docs/PLAN_ACCION_EUROPEO.pdf (Consulta 14/11/2015).

- Oficina de Vida Independent Barcelona 2012. “Memòria d’activitats”. Acceso: http://ovibcn.org/wp-content/uploads/2016/05/memoria_actividades_2012.pdf (Consulta 06/06/2018).
- OIT/UNESCO/OMS. 1994. “Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC)”. Ponencia conjunta. Acceso: <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001117/111772So.pdf> (Consulta 11/08/2015).
- Olayo Martínez, J.M. 1981. “Año Internacional del Minusválido”. Cartas al Director, *El País*, Madrid, 21 Oct. 1981. Acceso: http://elpais.com/diario/1981/10/21/opinion/372466802_850215.html (Consulta 05/10/2015).
- Oliver, M. 1990. *The politics of disablement: Critical texts in social work and the welfare state*. London: Macmillan Press.
- 1996. *Understanding disability: From theory to practice*. New York: St. Martin’s Press.
 - 1998. “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”. Pp. 34-58, en *Discapacidad y Sociedad*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
 - 2008a. “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas”. Pp. 19-33 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
 - 2008b. “¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?”. Pp. 299-314 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Oliver-Lalana, A.D. 2008. “Los argumentos de eficacia en el discurso parlamentario”. *DOXA, Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 31: 533-566.
- Ollero, C. 1961. “El sistema representativo”. *Revista de estudios políticos*, 119: 1-27.
- OMS. 2012. *Guías para la RBC > 1: Folleto introducción*. Acceso: http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789243548050_Introducci%C3%B3n_spa.pdf (Consulta 16/07/2015).
- Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF [plataforma representativa estatal de personas con discapacidad física].
- Ortega, E. 2015. “Conclusiones”. Pp. 155-158 en Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF.
- Palacios, A. 2008a. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- 2008b. “Capacidad Jurídica en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad”, Office of the High Commissioner for Human Rights, Genève, Palais des Nations. Acceso: http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/416/Pon_PalaciosRizzoA_CapacidadJur%C3%ADdicaConvenci%C3%B3n_2008.pdf?sequence=1 (Consulta 18/04/2015).
 - 2009. “La progresiva recepción del modelo social de la discapacidad en la legislación española”. Pp. 143-180 en *Hacia un derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. Cizur Menor (Navarra): Aranzadi/Thomson Reuters.
 - 2010. “Desde el modelo de Sustitución hacia el modelo de Apoyo en la toma de decisiones: la capacidad jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Tema II en el Seminario sobre *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos: un nuevo paradigma a la*

- luz de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Universidad Carlos III de Madrid, 15 al 18 de febrero 2010.
- Palacios, A. y F.J. Bariffi. 2007. *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ed. Cinca. Acceso: http://repositoriodcpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/402/L_PalaciosA_DiscapacidadDerechosHumanos_2007.pdf?sequence=1 (Consulta 18/04/2015).
- Palacios, A. y J. Romañach. 2006. *El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Ed. Diversitas-AIES.
- Pallisera, M. et al. 2017. “Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1) 7-24.
- Panitch, L. 1999. “El nuevo estado imperial”. *New Left Review*, 2: 5-18.
- Panizo Robles, J.A. 2014. “Las pensiones de incapacidad permanente en el sistema de pensiones de la Seguridad Social”. Pp. 155-172 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- Parejo Alfonso, L.J. 2000. “El Estado social administrativo: algunas reflexiones sobre la «crisis» de las prestaciones y los servicios públicos”. *Revista de Administración Pública*, 153: 217-250.
- Peces-Barba, G. (ed.) 1987. *Derecho positivo de los derechos humanos*. Madrid: Debate.
- Peces-Barba, G. 2002. *La dignidad de la persona desde la filosofía del derecho*. Madrid: Dykinson.
- Pedrieri, A. 1994. “Estado y mercado: la ósmosis como elemento cualificador y legitimante”. *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 17: 9-68.
- Peláez A. (coord.). 2012a. “Derechos sexuales y reproductivos”. Pp. 259-280 en *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. Manual*. Vol.1, editado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Madrid: Cinca. Col. CERMI.es nº 54.
- Peláez, A. 2012b. “La no discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Tema 10, pp.244-270 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- Peláez, A. (dir.), B. Martínez-Ríos y M. Leonhardt. 2009. *Maternidad y Discapacidad*. Madrid: Cinca. Col. Barclays Igualdad y discapacidad, nº 1.
- Peña, M. 2014. “La concertación social como mecanismo de legitimación del sistema de Seguridad Social”. Pp. 49-62 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- Pereña Vicente, M. 2011. “La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad: ¿el inicio del fin de la incapacitación?”. *Diario La Ley*, 7691.
- Pérez Bueno, L.C. 2006a. “La configuración de la autonomía personal y la necesidad de apoyos generalizados como nuevo derecho social”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 35-46.

- 2006b. “La discapacidad y las situaciones de dependencia en cifras: Aproximación conceptual y estadística. Niveles actuales de protección y modelos europeos”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65: 25-36.
 - 2010. *Los jóvenes con discapacidad en España. Informe de situación 2010*. Madrid: Grupo editorial Cinca, S.A.
 - 2012. “La configuración jurídica de los ajustes razonables”. Tema 8, pp. 178-209 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
 - 2014b. *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca. Col. Convención ONU, n.11.
 - 2014c. “El sistema de Seguridad Social como factor de inclusión de las personas con discapacidad y sus familias: nuevas orientaciones”. Pp. 339-354 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
 - 2016a. “Aportaciones para configurar un nuevo procedimiento de provisión de apoyos para la toma de decisiones a la luz de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1) 177-184.
 - 2016b. “La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en España: La agenda legislativa pendiente una década después”. Pp. 295-316 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.
- Pérez Bueno, L.C. (dir.). 2009. *Hacia un derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*. Cizur Menor (Navarra): Aranzadi/Thomson Reuters.
- Pérez Bueno, L.C. (Ed.) y Álvarez Ramírez, G. (Coord.) 2012. *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- Pérez Bueno, L.C. (ed.) 2014a. *Sociedad civil, inclusión social y sector fundacional en España. Estudios en homenaje a Carlos Álvarez Jiménez*. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n. 66.
- Pérez Bueno, L.C. y de Lorenzo, R. (Dirs.). 2016. *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*. Madrid: Cinca.
- Pérez Muñoz, M. 2015. “Las mujeres y la discapacidad”. Pp. 518-526 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Pérez Orozco, A. 2006. *Perspectivas feministas en torno a la economía: el caso de los cuidados*. Consejo Económico y Social. Acceso: <https://porunavidavivible.files.wordpress.com/2012/09/perez-orosco.pdf> (Consulta 18/02/2016).

- Pérez Ortiz, L. (Dir.). 2007. *Las abuelas como recurso de conciliación entre la vida familiar y laboral. Presente y futuro, Informe de investigación*. Madrid: Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Pérez Rey, J. 2003. *La protección de la estabilidad en el empleo. Un estudio de los mecanismos de transformación de la contratación temporal en indefinida*. Tesis Doctoral. Universidad de Castilla-La Mancha.
- 2016. *El régimen profesional del trabajo autónomo económicamente dependiente*. Albacete: Bomarzo.
- Pérez Royo, J. ed. 1997. *Curso de derecho constitucional*. Madrid: Marcial Pons, ediciones jurídicas y sociales, S.A.
- Perfilyeva, M. 2003. "Rusia: La educación todavía no es un derecho universal para estudiantes con discapacidad", *Disability World* 20. Acceso: http://www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/ninos/russia.shtml (Consulta 14/06/2015).
- Perlingeiro, R. 2014. "¿La reserva de lo posible se constituye en un límite a la intervención jurisdiccional en las políticas públicas sociales?". *Estudios Socio-Jurídicos* 16 (2) 181-212.
- Peters, S. 2008. "¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles". Pp. 142-164 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de "Disability and Society"*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Pfeiffer, D. 2008. "Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad". Pp. 86-106 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de "Disability and Society"*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Pié Balaguer, A. (Coord.) 2012. *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*, Barcelona: Editorial UOC.
- Pisarelo, G. 2007. "Concepciones liberales y socialistas de los derechos sociales: una respuesta a Ricardo García Manrique". *Anuario de la Filosofía del derecho*, 25: 499-508.
- Plena Inclusión España. 2016. *Todos somos todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo*. Acceso: <http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones> (Consulta 09/01/2016).
- Porras Nadales, A.J. 1987. "La función de Gobierno: Su ubicación en un emergente modelo de Estado postsocial". *Revista de Estudios Políticos*, 56: 77-94.
- 1988. *Introducción a una teoría del Estado postsocial*. Barcelona: PPU.
- 1989. "El derecho intervencionista del Estado. Aportaciones sobre un reciente debate". *Revista de Estudios Políticos*, 63: 65-82.
- 1991. "Actos políticos y función de dirección política". *Anuario de Derecho Constitucional y Parlamentario*, 3: 129-146.
- 1992. "Las relaciones entre el Gobierno y la Administración en la Constitución de 1978". *Revista Vasca de Administración Pública*, 34 (II) 163-184.
- 1994. *Representación y democracia avanzada*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales. Col. Cuadernos y debates, núm. 50.
- Pousada García, T. 2008. "Vida autónoma: Necesidades de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular: Normalización de la vida de las personas con dependencia", *Terapia ocupacional: Revista Informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales*, 45: 69-77.
- Poyal Costa, A. 1991. "La eficacia de los Derechos Humanos frente a terceros". *Revista de Derecho Político*, 34: 189-221.

- Prats, J.L. y S. Martínez. 2016. *Informe contrataciones empleo con apoyo 2015*. Madrid, Asociación Española de Empleo con Apoyo.
- Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. 2010. *Historia do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Acceso: <http://www.portalinclusivo.ce.gov.br/phocadownload/publicacoesdeficiente/historia%20movimento%20politico%20pcd%20brasil.pdf> (Consulta 17/08/2016).
- Presno Linera, M.A. e I.W. Sarlet (eds.) 2010. *Los derechos sociales como instrumento de emancipación*. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.
- Puga González, M.D. y A. Abellán García. 2004. *El proceso de discapacidad. Un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Madrid: Fundación Pfizer.
- Pujolàs Maset, P. ed. 2009. *9 ideas clave. El aprendizaje colectivo*. Barcelona: Graó.
- Quesada Sánchez, A.J. 2008. "El discapacitado y su... ¿patrimonio protegido?". *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 75: 187-199.
- Quinn, G. y Degener, T. 2002. *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Nueva York y Ginebra: Publicación de las Naciones Unidas. HR/PUB/02/1.
- Radin, M.J. 1991. "Affirmative action Rhetoric". *Social Philosophy and Policy*, 8 (2) 130-149.
- Rajagopal, G. 2005. *El derecho internacional desde abajo*. Bogotá: ILSA.
- Ramiro Avilés, M.A. 2012. "Investigación clínica y Discapacidad. Una aproximación desde la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad", *Teoría & Derecho*, 11: 40-56.
- Ramón, G. 2006. "Prioridades de la UGT en el cuidado de las personas dependientes". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 75-83.
- Rams Albesa, 2011. "Hombre y persona. Personalidad. Capacidad e incapacidad. Discapacidad y vejez". *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, 723: 211-296.
- Rancaño Martín, M.A. y Almagro Martín, C. 2015. "El IRPF y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: barreras fiscales que obstaculiza su cumplimiento". Pp. 527-536 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Ranci, C. and E. Pavolini. 2015. "Not all that glitters is gold: long-term care reforms in the last two decades in Europe." *Journal of European Social Policy*, 25 (3) 270-285.
- Ratzka, A.D. 1992. "Towards an operational definition of Personal Assistance". Internet Publication. Acceso: <http://www.independentliving.org/toolsforpower/tools15.html> (Consulta 11/04/2015).
- 1997. "Eradication of 'deviants': the dark side of the Swedish Model". Internet publication. Acceso: <http://www.independentliving.org/docs5/sterilization.html> (Consulta 11/04/2015).
 - 2003a. "El movimiento de Vida Independiente en Suecia". Pp. 157-190 en *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales* coordinado por García Alonso, J.V. Madrid: Fundación Luis Vives.

- 2003b. “Propuesta: Pagos Directos por Tecnología Asistencial”. Documento plenario presentado en la 7ª Conferencia Europea para el Avance de la Tecnología Asistencial, “Moldear el Futuro”, Dublin, Irlanda, 31 de agosto al 3 de septiembre de 2003. Acceso: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200308b.html> (Consulta 07/06/2018).
- Rawls, J. 1971. *A Theory of Justice*. Cambridge: Harvard University Press.
- Real Patronato sobre Discapacidad. 2012. “Propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil para su adecuación al artículo 12 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Subcomisión de Expertos sobre el Procedimiento de Modificación de la Capacidad de Obrar del Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, a 13 de junio de 2012. Acceso: http://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?uuid=ad9a08fd-4a33-49e5-b3de-5ed711e787c3&groupId=10228 (Consulta 26/10/2015).
- Recover Balboa, T. 2015. “Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Igualdad ante la Ley”. Pp. 108-116 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Requena Aguilar, A. 2017. “Cómo debería cotizar un asistente a domicilio como el que tenía Pablo Echenique”. *eldiario.es*, 24/05/2017. Acceso: http://www.eldiario.es/economia/debe-cotizar-asistente-domicilio_0_647086033.html (Consulta 15/06/2017).
- Rey Martínez, F. 2013. *La dignidad humana en serio. Desafíos actuales a los derechos fundamentales*. México: Porrúa.
- 2017. “Igualdad y prohibición de discriminación: de 1978 a 2018”. *Revista de derecho político*, 100: 125-171.
- Rifkin, J. ed. 2010. *El fin del trabajo. Nuevas tecnologías contra puestos de trabajo: el nacimiento de una nueva era*. Barcelona: Paidós.
- ed. 2016. *La sociedad de coste marginal cero: el internet de las cosas, el procomún colaborativo y el eclipse del capitalismo*. Barcelona: Paidós.
- Rivera Álvarez, J. 2011. “El Seguro de Dependencia”. *Actuarios*, 19.
- 2015. “Las modificaciones en la normativa de reconocimiento de la situación de dependencia como factor de desnaturalización del denominado derecho subjetivo a la autonomía: implicaciones en la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 537-548 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Robbers, G. 1987. *Sicherheit als Menschenrecht. Aspekte der Geschichte, Begründung und Wirkung einer Grundrechtsfunktion*. Baden-Baden: Nomos.
- Rodríguez Cabrero, G. 2004. “Referencias europeas de la protección social a la dependencia”. Pp. 111-134 en *Respuestas a la dependencia*, editado por Casado Pérez, D. Madrid: CCS.
- 2014. “El sector de la discapacidad: necesidades, políticas y retos futuros”. Pp. 325-338 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.

- 2011b. “Los sistemas públicos europeos de atención a la dependencia”. *Actas de la dependencia*, 1: 66-91.
- Rodríguez Cabrero, G. (dir.). 2011a. *Servicios Sociales y cohesión social*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- 2012. *El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros. Análisis de la situación de la población con discapacidad y de las entidades del movimiento asociativo y aproximación a sus retos y necesidades en el horizonte de 2020*. Madrid: Cinca.
 - 2013. *Actas del IV Congreso de la Red Española de Política Social (REPS): “Las políticas sociales entre crisis y post-crisis” celebrado el 6 y 7 de Junio de 2013 en la Universidad de Alcalá*. Madrid: REPS.
 - 2015. *Los beneficios de la inclusión social de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Rodríguez Castedo, A. 2014. “El derecho a la protección ante las situaciones de dependencia. Impactos económicos y sociales”. Pp. 355-384 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- Rodríguez Castedo, A y J. Jiménez Lara. 2010. *La atención a la dependencia y el empleo. Potencial de creación de empleo y otros efectos económicos de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Madrid: Fundación Alternativas. Documento de trabajo 159/2010.
- Rodríguez de Santiago, J.M. 2006. “Constitución y Administración del Estado social”. *Revista SCLC/Estudios Jurídicos y Políticos* (México), 4: 19-36.
- 2007. *La administración de Estado Social*. Madrid: Marcial Pons.
- Rodríguez Díaz, A. 1987. “Un marco para el análisis de la representación política en los sistemas democráticos”. *Revista de estudios políticos*, 58: 137-190.
- Rodríguez Ibáñez, J.E. 1990. “De la crisis de legitimación al corporativismo: las paradojas políticas de las sociedades contemporáneas”. *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 6: 219-252.
- Rodríguez-Modroño, P. y M. Matus-López. 2018. “Tendencias a largo plazo en la financiación a la infancia y a la población dependiente en Europa”. *Zerbitzuan*, 65: 29-40.
- Rodríguez-Picavea, A. 2007. “Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”, *Zerbitzuan*, 41: 115-127.
- Rodríguez-Picavea, A. y J. Romañach. 2006. “Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”. Foro de Vida Independiente y Diversidad. Acceso: http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/la_%20figura_del_asistente_personal_v1-1.pdf (Consulta 14/03/2015).
- 2009. “El futuro de la autonomía personal. Análisis de la Ley de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de dependencia del Estado español bajo la perspectiva de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional)”. Foro de Vida Independiente. Acceso: <http://www.diversocracia.org/ideateca.html#2006> (Consulta 07/06/2018)

- Rodríguez-Piñero, M. 2014. “Seguridad Social y pensiones no contributivas”. Pp. 29-42 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- Rodríguez-Piñero, M. (Dir.) ed. 2006. *Lecciones de Derecho del Empleo*. Madrid: Tecnos.
- Rodríguez-Rico Roldán, V. 2015. “Trabajo y discapacidad: luces y sombras en el ajuste de la regulación española a la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 549-559 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Rodríguez Rodríguez, P. (Coord.). 2015. *Innovaciones para vivir bien en casa cuando las personas tienen una situación de dependencia. Atención domiciliaria, accesibilidad en la vivienda, coordinación de servicios, centros multiservicios, TIC*. Madrid: Fundación Caser, Fundación Pilares.
- Rodríguez Ruiz, E. 2015. “Accesibilidad universal, diseño para todos y adaptación de puestos de trabajo de personas con discapacidad”. Pp. 560-571 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Romañach, J. 2009. *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones.
- “Diversidad funcional y Derechos Humanos en España: un reto para el futuro”. *Dilemata*, 2 (2) 71-87.
- Romañach, J. y S. Arnau. 2006. “Comentarios al Anteproyecto de Ley de Investigación Biomédica desde la óptica de la Diversidad Funcional”, Foro de Vida Independiente. Acceso: <http://www.diversocracia.org/ideateca.html#2006> (Consulta 07/06/2018).
- Romañach, J. y A. Centeno. 2007 “Fundamentos bioéticos para la “inDependencia”. Comunicación presentada en el VIII Congreso Nacional de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Oviedo 18-20 octubre. Acceso: http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos_bioeticos_para_la_inDependencia.pdf (Consulta 14/08/2015).
- Romañach, J. y A. Palacios. 2008. “El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”, *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2 (2) 37-47.
- Rogel Vide, C. 1986. *La guarda de hecho*. Madrid: Tecnos.
- Rogero García, J. 2010. *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO.
- Roos, J. M. (2009). *Quality of personal assistance. Shaped by governments, markets and corporations*. Unpublished doctoral dissertation, University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden. Acceso: https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/19351/1/gupea_2077_19351_1.pdf (Consulta 21/01/2016).
- Roza, D. 2002. “‘Derivando berreras’: primer festival internacional de Moscú de películas acerca de discapacidad”, *Disability World* 12. Acceso:

- http://www.disabilityworld.org/01-03_02/spanish/artes/moscowfestival.shtml
(Consulta: 14/06/2015)
- Rubio Jurado, F. 2009. “Principios de normalización, integración e inclusión”, *Innovación y experiencias educativas*, 19.
- Rueda, M. 2013. “Análisis comparativo de las iniciativas de Vida Independiente en España”, *Vida Independiente Andalucía*. Acceso: http://viandalucia.org/documentos/analisis_comparativo_a.pdf (Consulta 14/03/2015).
- Ruf, J. y J. Tresserras, J. 2015. “Nuevas medidas de protección legal de personas con discapacidad: la asistencia”, *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 193-209.
- Ruidiá García, C. 2012. “La política social de atención a las personas dependientes en España. Balance y perspectivas de la Ley de dependencia”. *REDUR*, 10: 171-191.
- Ruiz Jiménez, J. 2005. “Una reflexión sobre la mal llamada dependencia”. Comisión Parlamentaria de las Cortes Valencianas sobre Dependencia. Comparecencia del 25 de octubre de 2005. Acceso: <http://forovidaindependiente.org/una-reflexion-sobre-la-mal-llamada-dependencia/> (Consulta 07/06/2018).
- Russell, M. 2008. “Lo que no pueden hacer los derechos civiles en el ámbito de la discapacidad. Empleo y economía política”. Pp. 245-268 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Sala Mozos, E. y F. Alonso López (dir.). 2006. *La accesibilidad universal en los municipios: guía para una política integral de promoción y gestión*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Col. Manuales y Guías. Serie Servicios Sociales, n. 33003.
- Salmerón Álvarez, M. y P. Alonso Vigil. 2006. “Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 129-148.
- Sánchez de Dios, M. 1993, “El modelo sueco de Estado de Bienestar”. *Revista de Estudios Políticos*, 79: 283-303.
- Sánchez Martínez, M.O. y J.I. Solar Cayón. 2016. “El impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en los territorios: el caso de Cantabria”. Pp. 237-266 en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: una década de vigencia*, dirigido por Pérez Bueno, L.C. y R. de Lorenzo. Madrid: Cinca.
- Sánchez Morón, M. 2008. “Reflexiones sobre la participación del ciudadano en las funciones administrativas en el sistema constitucional español”. *Revista catalana de dret públic*, 37: 223-245.
- Sánchez-Ventura Morer, I. 2015. “Reflexión acerca una posible compatibilidad entre los mecanismos sustitutivos de la capacidad de obrar y el Art. 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Pp. 585-596 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Sanjosé Gil, A. 2007a. “Situación del Proyecto de Convenio de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad (a finales de 2005)”, en *La Protección Internacional de las personas con discapacidad*, editado por Fernández Liesa, C. Madrid: Universidad Carlos III. Boletín Oficial del Estado.
- 2007b. “El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, *Revista electrónica de*

- estudios internacionales*, 13 Acceso: <http://www.reei.org/index.php/revista/num13/articulos> (Consulta: 26/08/2015).
- Sanjosé Gil, A. y Cardona Llorens, J. 2010. *Informe sobre la inconstitucionalidad del supuesto de "aborto eugenésico" previsto en la Ley orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*. Foro de Vida Independiente. Acceso: http://www.minusval2000.com/pdf/fvi_aborto_inconstitucionalidad.pdf (Consulta 03/06/2018).
- San Julián Puig, V. 2015. "Discapacidad intelectual sobrevenida: proliferación de herramientas jurídicas poco utilizadas. Estudio de sus causas". Pp. 572-584 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Santamarina, C. y J.M. Marinas. 1955. "Historias de vida e Historia oral". Pp. 259-287 en *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*, coordinado por Delgado J.M y J. Gutiérrez. Madrid: Síntesis.
- Santiago, A. 2010. *En las fronteras entre el Derecho Constitucional y la Filosofía del Derecho. Consideraciones iusfilosóficas acerca de algunos temas constitucionales*. Buenos Aires: Marcial Pons.
- Santos García, C.J. 2014. "La Estrategia Iberoamericana de Seguridad y Salud en el Trabajo como instrumento de cohesión social, desarrollo humano y equidad". Pp. 415-448 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- Santos Guerra, M.A. y L. de la Rosa Moreno. 2009. "Evaluación y discapacidad. De la concepción técnica a la dimensión crítica", *Revista de Educación Inclusiva*, 2 (21) 123-140.
- Sastre, A. 2012. "La no discriminación de las personas con discapacidad en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". Tema 4, pp. 75-96 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- Sastre Ariza, S. 2001. "Hacia una teoría exigente de los derechos sociales", *Revista de Estudios Políticos*, 112: 253-270.
- Sastre Campo, A. 2015. "La legislación y las políticas públicas desde la perspectiva de la Convención". Pp. 68-74 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Saunders, P. (2006): *The Costs of Disability and the Incidence of Poverty*. Discussion Paper nº 147. Sydney: Social Policy Research Centre.
- Sayer, A. 2014. *Why We Can't Afford The Rich*. Bristol: Policy Press.
- Schaaf, M. 2011. "La negociación de la sexualidad en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad". *Sur, revista internacional de derechos humanos*, 8 (14) 117-137.
- Scherenberger, R.C. 1984. *Historia del retraso mental*. San Sebastián: SIIS.
- Schmitt, C. 1983. *La defensa de la Constitución*. Madrid: Tecnos.
- Schorn, M. E. 2003. *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

- Schraad-Tishler, D. 2015. *Social Justice in the EU – Index Report 2015. Social Inclusion Monitor Europe*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Schultze, C.L. 1977. *The public use of private interest*. Washington: The Brookings Institution.
- Schuppert, G.F. 2000. *Verwaltungswissenschaft. Verwaltung, Verwaltungsrecht, Verwaltungslehre*. Baden-Baden: Nomos.
- Segado, S., M. del Fresno y A. López (eds.) 2013. *Modelos de Trabajo Social con grupos: nuevas perspectivas y nuevos contextos*. Madrid: Universitas.
- Segura Zurbano, J.M. 2005. “La auto-incapacitación, la auto-tutela y los poderes preventivos de la incapacidad”. *Cuadernos de derecho judicial*, 20: 61-84.
- Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO). 2008. *Anotaciones a la LAAD - LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Cuadernos del SIPOSO nº 2 (Febrero 2008). Madrid: POLIBEA, S.L.
- Sen, A. 1988. “¿Igualdad de qué?”. Pp. 133 ss. en *Libertad, Igualdad y Derecho Las conferencias Tanner sobre filosofía moral.*, editado por McMurrin, S. Barcelona: Ariel.
- 2004. “Discapacidad y Justicia”. Ponencia en la *Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo*. Banco Mundial. Acceso: http://www.ibrarian.net/navon/paper/DISCAPACIDAD_Y_JUSTICIA.pdf?paperid=11958183 (Consulta 25/09/2016).
- Sennet, R. ed. 2012. *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*. Barcelona: Anagrama.
- Seoane, J.A. 2010. “Las autonomías del paciente”, *Dilemata* 3: 61-75.
- Sepúlveda, M. M. 2003. *The Nature of the Obligations Under the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*. Utrecht: Intersentia.
- Serna Meroño, E. 2015. “El derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad: posibilidad de ser usuarias de las técnicas de reproducción humana asistida”. Pp. 597-605 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Serrano García, J.M. 2007. “Empleo y contratación”. Pp. 63-88 en *La calidad en el empleo del nuevo sistema para la autonomía personal y la atención a la dependencia*, coordinado por Escudero Rodríguez, R.J. Madrid: Germania.
- Servicio Público de Empleo Estatal. 2017a. Servicios socioculturales y a la comunidad. Madrid: SEPE. Acceso: https://www.sepe.es/contenidos/personas/formacion/certificados_de_profesionalidad/servicios_socioculturales.html (Consulta 05/06/2018).
- 2017b. *Guía de Contratos*. Madrid: SEPE. Acceso: https://www.sepe.es/contenidos/que_es_el_sepe/publicaciones/pdf/pdf_empleo/guia_contratos.pdf (Consulta 07/06/2018).
- Shafiq ur Rehman, M. 2003. “Conceptos sobre Vida Independiente son introducidos en Pakistán”. *Disability World* 20. Acceso: http://www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/vida/pakistan.shtml (Consulta 14/06/2015).
- Shakespeare, T. 2008. “La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social?”. Pp. 68-85 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.

- Shapiro, J.P. 1994. *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. Westminster (USA): Times Books.
- Shue, H. ed. 1996. *Basic Rights: Subsistence, Affluence, and U.S. Foreign Policy*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- SIIS Centro de Documentación y Estudios. 2012. *El servicio de ayuda a domicilio en un contexto de crisis económica. Principales tendencias en Europa*. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurlaritzza-Gobierno Vasco.
- Simons, H. 2006. "Ethics and evaluation". Pp. 243-265 en *The International Handbook of Evaluation*, editado por Shaw, I.F., J.C. Greene y MM. Marx. Londres: Sage.
- 2011. *El estudio de caso: Teoría y práctica*. Madrid: Morata.
- Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia – SAAD (2017). *Prestaciones de atención a la dependencia. Criterios generales*. Acceso: http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/preguntas_frecuentes/prestaciones/cg/index.htm (Consulta 26/04/2017).
- Sociedad Japonesa para la Rehabilitación de Personas con Discapacidad. 2001. "Creando Trabajo para Personas con Discapacidades Intelectuales: una Iniciativa Nueva de la Cooperativa Empresarial SAORI". *Disability World*, 9. Acceso: http://www.disabilityworld.org/07-08_01/spanish/trabajo/saori.shtml. (Consulta: 07/06/2015).
- 2002. "Empleo con Asistentes Laborales en Japón". *Disability World*, 14. Acceso: http://www.disabilityworld.org/06-08_02/spanish/trabajo/japan.shtml (Consulta 07/06/2015).
- 2003a. "La empresa japonesa Coco Farm and Winery apoya la Vida Independiente de las personas con discapacidad", *Disability World*, 17. Acceso: http://www.disabilityworld.org/01-03_03/spanish/vida/coco.shtml. (Consulta 06/06/2015).
- 2003b. "Japón: Comunidad modelo incluye a personas con discapacidad mental". *Disability World*, 21. Acceso: http://www.disabilityworld.org/11-12_03/spanish/vida/japan.shtml (Consulta 06/06/2015).
- 2004. "Compañías de viajes japonesas están descubriendo a clientes con discapacidad". *Disability World*, 22. Acceso: http://www.disabilityworld.org/01-03_04/spanish/vida/traveljapan.shtml (Consulta 06/06/2015).
- Soler Gallego, S., M.O. Luque Colmenero y G. Rodríguez Posadas. 2015. "Diversidad funcional visual en el ámbito museográfico: legislación y evolución en España". Pp. 606-616 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Soler Javaloy, P. y J. Murcia Rodríguez. 2015. "El apoyo a la discapacidad en las universidades a la luz de la Convención de las Naciones Unidas para Personas con Discapacidad". Pp. 617-627 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Stake, R.E. ed. 2010. *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Stiglitz, J.E. 2015. *La gran brecha. Qué hacer con las sociedades desiguales*. Madrid: Taurus
- Streeck, W. 2000. "Il modello sociale europeo: dalla redistribuzione alla solidarietà competitiva". *Stato e Mercato*, 1: 3-24.

- Stuart, O.W. 2008. “Raza y discapacidad. ¿Solo una doble opresión?”. Pp. 327-340 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and Society”*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Suárez Corujo, B. 2006. “Dependencia y estado autonómico: el encaje competencial del proyecto de ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”. *Relaciones laborales: revista crítica de teoría y práctica*, 2: 933-063.
- 2008. “Novedades en materia de Seguridad Social en el estatuto del Trabajo Autónomo”. *Temas laborales*, 94: 237-262.
 - “El fraude en la Seguridad Social en tiempos de crisis”. *Revista de derecho de la seguridad social*, 3: 97-122.
 - 2016a. “¿El estado social en declive, qué declive?”. *Cuadernos de Alzate: revista vasca de cultura y las ideas*, 48: 236-252.
 - 2016b. “El forzado encaje competencial de la Ley de Dependencia diez años después”. *Revista de derecho de la seguridad social*, 8: 131-141.
- Subdirección de Publicaciones de la Secretaría Técnica de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal. 2005. *Compilación de instrumentos jurídicos en materia de no discriminación*. Volumen I. *Instrumentos internacionales*. Tomo I. *Sistema de Naciones Unidas (Parte 2)*. Toluca, México: Milenio.
- Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación. 2015. *Base Estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad (Informe a 31/12/2014)*. Madrid, 30 Diciembre 2015. Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación.
- Subirats, J. ed. 1992. *Análisis de políticas públicas y eficacia de la Administración*. Madrid: Ministerio para las Administraciones Públicas.
- Suñe, A. e I. Martínez. 2015. “La figura del asistente personal”. Bloque II, pp. 18-23 en Ortega, E. (coord.) et al. 2015. *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: PREDIF.
- Tawney, R.H. 1972. *Commonplace Book*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Tejerina Alonso, J.I. 2014. “El texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social”. Pp. 277-292 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- Teubner, G. 1987. “General Aspects - Juridification: Concepts, aspects, Limits, Solutions”. Cap. I, pp. 3-48 en Teubner, G. (ed.) 1987. *Juridification of Social Spheres. A comparative Analysis in the Areas of Labor, Corporate, Antitrust and Social Welfare Law*. Berlin: Walter de Gruyter.
- Teubner, G. (ed.) 1987. *Juridification of Social Spheres. A comparative Analysis in the Areas of Labor, Corporate, Antitrust and Social Welfare Law*. Berlin: Walter de Gruyter.
- Tezanos, J.F. 2009. *La sociedad dividida. Estructuras de clases y desigualdades en las sociedades tecnológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- “Transformaciones en las clases medias y nueva estructura social. ¿Ante un cambio de paradigma sociológico?”. *Sistema*, 239: 3-30.
- Tezanos, J.F. (ed.) ed. 2010. *Tendencias en desigualdad y exclusión social. Tercer Foro Sobre tendencias sociales*. Madrid: Sistema.
- Theunissen, G. 2001. “Die Independent Living Bewegung. Empowerment-Bewegungen machen mobil (I)”. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, 3-4. Acceso:

- <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh3-4-01-theunissen-independent.html#idp5444944> (Consulta 18/06/2915).
- Tobío Soler, C. 2013. “Estado y familia en el cuidado de las personas: Sustitución o complemento”. *Cuadernos de relaciones laborales*, 31 (1) 17-38.
- Toboso-Martín, M. 2010. “Juventud y Derechos Humanos en el respeto a la Diversidad Funcional”, *Revista de Estudios de Juventud*, 89: 201-219. Acceso: http://issuu.com/injuve/docs/revista_junio89/202 (Consulta 18/04/2015).
- Tönnies, F. ed. 1947. *Comunidad y Sociedad*. Buenos Aires: Losada.
- Torns Martín, T. (Dir.). 2014. “Nuevas Profesiones para la Organización Social del Cuidado Cotidiano – PROFESOC”. Memoria final de la Investigación. Barcelona: UAB. Expte. de Referencia: 2011-0004-INV-00120. Acceso: http://www.inmujer.gob.es/areasTematicas/estudios/estudioslinea2014/docs/Nuevas_profesiones_organizacion_social.pdf (Consulta 20/04/2016)
- Torrentó, R. y M.R. Borda (Coords.). 2006. *Estudio del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona. El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad*, Ajuntament de Barcelona. Instituto Municipal de Personas con Discapacidad. Acceso: <https://federacionvi.org/wp-content/uploads/2016/10/agraviocomparativoeconomico.pdf> (Consulta 05/06/2018).
- Torres Pérez, J.A. 2006. “Libro Blanco para las personas en situación de dependencia en España”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 47-56.
- Tortosa Chuliá, M.A., A. Fuenmayor Fernández y R. Granell Pérez. 2011. “Evaluación de costes y financiación de las residencias de mayores. El sector no lucrativo en la Comunidad Valenciana”. Madrid: *Informes Portal Mayores*, 129. Acceso: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/tortosa-evaluacion-01.pdf> (Consulta 03/02/2016).
- Tosi, I. et al. 2016. “Educación inclusiva y vida independiente”. *Universitas*, 24: 134-164.
- Townsley, R. et al. 2010. *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*. Norah Fry Research Centre University of Bristol. Academic Network of European Disability experts (ANED) – VT/2007/005. Task 5: Support for Independent Living.
- Tricio Gómez, P. 2006. “Reflexiones de la UDP sobre la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas Dependientes”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 107-112.
- Tussy, M. 2012. “Las políticas europeas contra la discriminación laboral de las personas con discapacidad”. Tema 12, pp. 296-320 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- Ungersson, C. 1999. “Personal assistants and disabled people: an examination of a hybrid form of work and care”. *Work, Employment & Society*, 13 (4) 583-600.
- Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad. 2015. *Estudio sobre la empleabilidad de los estudiantes y titulados universitarios con discapacidad y sus necesidades formativas y de aprendizaje para una inclusión en empleos de calidad*. Madrid: Fundación ONCE.
- Urmeneta, X. 2007. “La Vida Independiente en Gipuzkoa: Una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia”, *Zerbitzuan*, 42: 87-92.

- 2011. “Vida Independiente y Asistente Personal. La experiencia de Gipuzkoa”, Foro de Vida Independiente. Acceso: http://www.forovidaindependiente.org/vida_independiente_y_asistencia_personal (Consulta 13/03/2016)
 - 2012. “El binomio indispensable: asistencia personal y vida independiente. La experiencia de Gipuzkoa”. *Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)*, 4: 54-69.
- Useros, V. 2016. “Cualquiera puede ser cuidador con la nueva reforma de la Dependencia”, *El mundo*, 06/11/2016, Acceso:<http://www.elmundo.es/comunidad-valenciana/2016/11/06/581f5f13ca4741a7168b4576.html> (Consulta 04/07/2017).
- Valcárcel, A. ed. 2011. *Ética para un mundo global. Una apuesta por el humanismo frente al fanatismo*. Madrid: Planeta.
- Valedor do Pobo. 2014. *Los derechos de las personas con discapacidad intelectual en Galicia. Informe del Valedor do Pobo al Parlamento de Galicia 2014*. Ed. Institución del Valedor do Pobo.
- Vallejos Izquierdo, A.F. (coord.) 2011. *Investigación social mediante encuestas*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces.
- Vallés, M.S. 2002. *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. Col. Cuadernos metodológicos, nº 32.
- Valls Fonayet, F. 2012. *Pobreza y discapacidad en España*. Tarragona: Publicacions urv.
- Van der Woerd, M.S. 2013. “Acceso a la información pilar básico para lograr calidad de vida en las personas discapacitadas”, *Tendencias Pedagógicas*, 21: 151-162.
- Vanegas García, J.H. y L.M. Gil Obando. 2007. “La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial”, *Hacia La Promoción De Salud*, 2: 51-61.
- Varela Aufrán, B. 2009. “La tutela, ante la Convención”. *Escritura pública*, 60: 68-69.
- Varios Autores. 1986. “Los Principios de Limburg sobre la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales”. Acceso: <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/los-principios-de-limburg-sobre-la-aplicacion-del-pacto-internacional-de-derechos-economicos-sociales-y-culturales-2.pdf> (Consulta 28/07/2016).
- Vasey, S. 2004. *Guía para autogestionar la Asistencia Personal*. Badalona: Fundació, Institut Guttmann, Col. Blocs, n. 15.
- Velasco Caballero, F. 1995. “La protección del medio ambiente ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Comentario a la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en el caso “López Ostra contra España”)”. *Revista Española de Derecho Constitucional*, 15 (45) 305-324.
- Velasco Ortega, I.M. 2014. “Del estado civil de incapacitado al de persona con capacidad modificada judicialmente: perspectivas de reforma jurídica para garantizar la autonomía de la voluntad”. Pp. 149-207 en *Nuevas perspectivas del tratamiento jurídico de la discapacidad y la dependencia*, dirigido por García Garnica, M.C. y coordinado por Rojo Álvarez-Manzaneda, R. Madrid: Dykinson.
- Verdugo Alonso, M.A. (Dir.) 2009. *Escala GENCAT: manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya. Acceso: <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatManualCAST.pdf> (Consulta 15/02/2016).

- Vicente Giménez, T. 2006. *La exigibilidad de los derechos sociales*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Vicente Merino, A. 2014. “La consolidación del sistema de pensiones de la Seguridad Social (1985-1995)”. Pp. 71-82 en *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*, editado por Cabra de Luna M.A. y J.A. Panizo Robles. Madrid: Cinca. Col. CERMI.es, n.65.
- VICOVAL (Entitat representativa del Moviment de Vida Independent a la Comunitat Valenciana) 2015. *Guia per obtindre Assistència Personal a la Comunitat Valenciana. L' eina que et farà lliure*. Documento presentado en la “I Jornada sobre Vida Independiente – Resolviendo el laberinto. Alternativas sostenibles a la institucionalización de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”, Godella (Valencia), 19 de febrero de 2015. Acceso: <http://vicoval.org/wp-content/uploads/2015/03/Maquetaci+!-gu+ja-valenci+á.pdf> (Consulta: 21/03/2015).
- Vidal García, J. 2015. “Derechos humanos de las personas con diversidad funcional”, *TRIM: Revista de Investigación Multidisciplinar*, 8: 27-46.
- Vidriales, R. et al. 2015. “Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida”, *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2): 101-115.
- Viedma Rojas, A. 2009. “Entrevistas”. Pp. 63-94 en *Introducción a las técnicas de investigación social*, coordinado por Callejo Gallego, J. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Vilajosana Rubio, J.M. 1999. “La justificación de la abstención”. *Revista de Estudios Políticos*, 104: 165-180.
- Villacorta Mancebo, L. 1996. “La Constitución como tarea, la optimización de los derechos fundamentales como resultado del Estado de bienestar”. *Revista de las Cortes Generales*, 37: 231-257.
- 2000. “La construcción del Estado democrático español: algunas perspectivas”. *Revista de Estudios Políticos*, 109: 73-102.
- Villarino, P. 2012. “La no discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad en la legislación española”. Tema 9, pp. 210-243 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- 2015. “La igualdad de las mujeres y niñas con discapacidad como requerimiento reforzado de la Convención y su plasmación en el Derecho español”. Pp. 92-107 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Villatoro, K. y F.X. Uceda. 2014. “Empoderamiento en las personas con diversidad funcional: clave para la inclusión y equidad social. Estudio exploratorio en activistas del Foro de Vida Independiente y Diversidad [sic] de la Comunidad Valenciana”. *Acciones e investigaciones sociales*, 34: 77-104.
- Vivas Tesón, I. 2010. “Libertad y protección de la persona vulnerable en los ordenamientos jurídicos europeos: hacia la despatrimonialización de la discapacidad”. *RDUNED*, 7: 561-596.
- Von Justi, J.H.G. y H. G. Scheidemantel (Ed.). ed. 1969. *Natur und Wesen der Staaten: als die Quelle aller Regierungswissenschaften und Gesetze*. Aalen: Scientia.

- Walmsley, J. 2008. "Normalización, investigación emancipadora e investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual". Pp. 359-380 en *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de "Disability and Society"*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Waterplas, L. y E. Samoy 2005. "L'allocation personnalisée: le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique", *RFAS* 2: 61-101.
- Weber, M. (ed.2002). *Economía y sociedad. Esbozo de Sociología comprensiva*. Madrid: Fondo de cultura Económica.
- Weller, P.J. 2011. "The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the social model of health: new perspectives", *Journal of Mental Health Law*, Spring 2011: 74-83.
- Werner, D. 1998. "*Nothing About Us Without Us: developing Innovative Technologies For, By and With Disabled Persons*". Palo Alto (California): Health Wrights. Acceso: <http://www.dinf.ne.jp/doc/english/global/david/dwe001/dwe00101.htm> (Consulta 14/03/2015).
- Wolfensberger, W. 1986. "El debate sobre la normalización", *Siglo Cero*, 105: 12-28.
- Young, I. M. ed. 2011. *Justice and the Politics of Difference*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Zabarte, M.E. 2006. "La dimensión múltiple de la atención a la dependencia: la conexión de los servicios sociales con la Seguridad Social y el Sistema Nacional de Salud". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65: 49-60.
- Zabarte, M.E. 2012. "La no discriminación de las personas con discapacidad en el acceso a las prestaciones sanitarias y sociales". Tema 16, pp. 385-404 en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, editado por Pérez Bueno, L.C. y coordinado por Álvarez Ramírez, G. Madrid: Fundación Derecho y Discapacidad.
- Zambrano Rodríguez, C.V. 2015. "Hipótesis sobre la emergencia de la diversidad funcional (y capacidades diferenciales de las personas) en la CIDPD". Pp. 649-660 en *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, dirigido por Alcaín Martínez, E. y coordinado por G. Álvarez Ramírez. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Ziesler, M. 2002. "¿Nuevo modelo de Rehabilitación Basada en la Comunidad en el Margen Occidental, Palestina?: Discapacidad pobreza y derechos humanos", *Disability World*, 14. Acceso: http://www.disabilityworld.org/06-08_02/spanish/noticias/newcbr.shtml (Consulta 11/06/2015).
- Zola, I.K. 1989. "Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy", *The Milbank Quarterly*, Vol.67, Suppl.2, Pt.2, pp. 401-28. Acceso: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2690291/> (Consulta 07/06/2018).
- Zolkowska, T., I. Kasior-Szerszen, e I. Blaszkiewicz. 2003. "Un resumen de las políticas de la Unión Europea relacionadas con la discapacidad", *Disability World* 17 Acceso: http://www.disabilityworld.org/01-03_03/spanish/noticias/eupolicies.shtml (Consulta 18/04/2015).
- Zurdo Alaguero, A. 2004. "El voluntariado como estrategia de inserción laboral en un marco de crisis del mercado de trabajo. Dinámicas de precarización en el tercer sector español". *Cuadernos de relaciones laborales*, 22 (2), pp. 11-31.