



Universidad de Valladolid

**TRABAJO DE FIN DE GRADO EN
TRABAJO SOCIAL**

**“LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL
PARA PERSONAS CON DIVERSIDAD
FUNCIONAL INTELECTUAL Y
ENFERMEDAD MENTAL GRAVE”**

Autora:

D^a. Noelia González Villardón

Tutor:

D. Pablo de la Rosa Gimeno

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2016-2017

28 DE JUNIO DE 2017

ÍNDICE

RESUMEN.....	3
ABSTRACT	4
1. INTRODUCCIÓN	5
2. DELIMITACIÓN CONCEPTUAL	8
2.1 Personas con Diversidad Funcional Intelectual.....	8
2.1.1 Modelo biopsicosocial	11
2.1.2 Modelo de Calidad de Vida (Schalock)	11
2.1.3 Enfoque ecológico	13
2.2 Personas con enfermedad mental grave o severa	14
2.3 Vida Independiente	18
2.4 La figura del asistente personal.....	21
2.4.1 Marco normativo	25
3. ESCASA APLICACIÓN DE LA FIGURA EN CASTILLA Y LEÓN.....	28
4. PROMOCION DE LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL COMO HERRAMIENTA FUNDAMENTAL PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL E INCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL INTELECTUAL Y/O PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE	37
5. CONCLUSIONES.....	44
6. REFERENCIAS LEGALES	46
7. BIBLIOGRAFÍA	47

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Grafico 1: Enfoque Ecológico	13
Gráfico 2: Modelo Funcional en Salud Mental	17

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Medición de Calidad de Vida	12
Tabla 2: Competencias del asistente personal	23
Tabla 3: Datos SAAD	29
Tabla 4: Financiación Asistente Personal	30

RESUMEN

La Asistencia Personal es un recurso que está en auge en los últimos años. Supone una garantía de derechos para las personas con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental grave. Por tanto, va más allá de un simple apoyo en su vida diaria o del desarrollo de unas habilidades mediante la capacitación.

Es preciso que las personas que puedan ser beneficiarias de esta prestación y servicio, sus familias y la población, en general, tengan conocimiento de las ventajas y oportunidades que brinda tener un asistente personal.

Tener el control de su vida, ser quien decide y poder llevar una vida independiente es un avance positivo para lograr un empoderamiento y desarrollo personal óptimo, generando una mejora en la calidad de vida de las personas con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental grave.

Palabras Clave: Asistencia Personal, Diversidad Funcional Intelectual, Enfermedad Mental Grave, Autonomía, Autodeterminación, Calidad de vida, Derechos, Apoyo, Empoderamiento.

ABSTRACT

The Personal Assistant is a resource that is in summit in the last years. This is a guarantee of rights for the persons with functional intellectual diversity and/or severe mental illness. Therefore, it goes beyond a simple support in his daily life or of the development of a some skills by means of the training.

It's necessary that the persons who could be beneficiaries of this provision and service, his family and all the citizens, in general, have knowledge of the advantages and opportunities which offers having a personal assistant.

Take control of his life, be the one to decide and be able to lead an independent life is a positive progress towards achieving optimal empowerment and personal development, generating an improvement in the quality of life of the persons with functional intellectual diversity and/or severe mental illness.

Keywords: Personal Assistant, Functional intelectual diversity, Severe mental illness, Autonomy, Self-determination, Quality of life, Rights, Support, Empowerment.

1. INTRODUCCIÓN

La visión que la sociedad ha mostrado respecto a las personas con diversidad funcional intelectual y/o con enfermedad mental echando la vista atrás ha sido muy negativa a lo largo del tiempo. A pesar de ello podemos ver un cambio de mentalidad y hablar de “aceptación”. Actualmente podemos decir que las personas con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental grave son consideradas personas con derechos.

Para que los derechos mencionados anteriormente puedan ser disfrutados en su plenitud es necesario que a la persona que debe gozar de ellos se le dé la posibilidad de hacerlo. En muchas ocasiones encontramos limitaciones, más allá de las que puede generar la propia diversidad funcional y/o enfermedad mental. Son limitaciones generadas por la sociedad, son barreras que impiden su plena participación efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

Las barreras son entendidas por la OMS como:

Aquellos factores ambientales en el entorno de una persona, que, a través de su ausencia o presencia, limitan el funcionamiento y crean discapacidad. Estos incluyen aspectos como un ambiente físico inaccesible, falta de tecnología asistencial apropiada, actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad, así como servicios, sistemas y políticas que no existen o que específicamente dificultan la implicación de todas las personas, con una condición de salud que conlleve una discapacidad, en todas las áreas de la vida. (Herrera, S., Vázquez, J.L., Ramos, A.J., Gaité, L., 2001)

Las personas con discapacidad son etiquetadas, estigmatizadas, marcadas de por vida por el solo hecho de ser diferentes y colocadas en una posición de inferioridad.

Si la discapacidad debe dejar de considerarse como un déficit o limitación personal y en cambio concebirse como una responsabilidad social por la que todas las personas

puedan ser apoyadas para llevar vidas independientes y plenas. De este modo se hace más fácil reconocer y abordar las dificultades que todo el mundo enfrenta.

Se han dado grandes avances y nos encontramos en un entorno positivo, inclusivo y sensible hacia la diversidad. Se posibilita, cada vez más, que estas personas participen de los mismos espacios que el resto de la sociedad y cuenten con oportunidades para disfrutar de una vida de calidad.

Por ello, en el presente Trabajo Final de Grado el objeto de estudio que se aborda es “La figura del asistente personal para Personas con Diversidad Funcional Intelectual y personas con enfermedad mental grave”.

La asistencia personal es un recurso, una de las herramientas fundamentales que pueden permitir a la persona con diversidad funcional y/o enfermedad mental a vivir como el resto de la sociedad, a decidir sobre su propia vida, a mejorar sus habilidades personales, sociales y laborales. La asistencia personal debe ir más allá de ser las manos, ojos, pies de las personas con diversidad funcional física y/o sensorial. No podemos limitar dicho servicio a sector concreto porque es de ese modo cuando estamos generando limitaciones plus, añadidas a las propias limitaciones que supone la diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental grave.

Por tanto, estamos hablando de una garantía de igualdad de oportunidades para las personas. Estamos hablando de una serie de apoyos fundamentales para empoderar a la persona y que sea dueño de su propia vida.

Gracias a una investigación exhaustiva sobre el tema de la asistencia personal, la diversidad funcional intelectual, la enfermedad mental grave y el movimiento de vida independiente se ha realizado un estudio bibliográfico que tienen como base el siguiente objetivo:

- El estudio de la figura del Asistente Personal como una herramienta fundamental para promover la autonomía personal e inclusión social de las Personas con Diversidad Funcional intelectual y personas con enfermedad mental grave.

La investigación ha sido centrada en una revisión documental de fuentes secundarias, por la cual se buscaba recopilar la información necesaria a través de artículos, libros, investigaciones, etc., con el fin de conocer y dar a conocer a la población la función de la asistencia personal en diversidad funcional intelectual y/enfermedad mental, sus ventajas, la importancia y la oportunidad de empoderamiento y desarrollo personal que supone para el colectivo anteriormente mencionado.

En primer lugar, en el presente Trabajo de Fin de Grado, se realizará una breve descripción de qué es la diversidad funcional intelectual y la enfermedad mental grave, conceptos base en los que se fundamenta el presente trabajo. Además se hará alusión a los enfoques o modelos interpretativos de ambas realidades.

Es de gran importancia conocer el movimiento de vida independiente para llegar a comprender la asistencia personal. No podemos entender uno sin el otro. El concepto de Vida Independiente hace reseña al derecho de poder tomar decisiones sobre nuestra propia vida, participando de forma activa en la comunidad, conforme al derecho de libre desarrollo de la personalidad. Por tanto estaríamos hablando de uno de los pilares sobre los que fundamentar el fomento de la figura del asistente personal para personas con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental grave.

Para finalizar este bloque conceptual aparece reflejada la asistencia personal como servicio y/o prestación. Y se realiza una pequeña investigación bibliográfica exhaustiva en torno a la figura del asistente personal.

El segundo bloque que abarca el presente trabajo es la aplicación de la figura del asistente personal en la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

En la tercera parte se expone porqué es necesario e interesante el impulso y fomento de la figura del asistente personal como una herramienta fundamental para promover la autonomía personal e inclusión social de las personas con diversidad funcional intelectual y/o personas con enfermedad mental grave.

Para finalizar, se lleva a cabo una extracción de conclusiones.

2. DELIMITACIÓN CONCEPTUAL

Los conceptos clave que se tratan en este apartado son la base para fundamentar el presente Trabajo Fin de Grado. Es importante investigar y hacer hincapié en conceptos como la diversidad funcional intelectual, enfermedad mental grave, vida independiente, autodeterminación y, por último, el asistente personal.

Tanto la enfermedad mental como la diversidad funcional intelectual son conceptos que han experimentado una evolución con el paso de los años, pasando de tener una visión meramente individual-personal a ser un fenómeno social que se debe abordar desde la perspectiva psicosocial.

Es muy importante destacar, antes de delimitar ambas conceptualmente, que la diversidad funcional intelectual y la enfermedad mental no son el mismo trastorno. Difieren en el hecho de que la diversidad funcional intelectual no es una enfermedad, siempre está vinculada con la capacidad intelectual limitada y se presenta antes de los 18 años. Además, es de estado permanente. A diferencia de la anterior, la enfermedad mental no se relaciona con el nivel particular de inteligencia, se puede dar a cualquier edad y, por lo general, es transitoria y tratable.

2.1 Personas con Diversidad Funcional Intelectual

El concepto de Diversidad Funcional Intelectual ha evolucionado mucho con el paso de los años. Las diferentes terminologías que se han ido utilizando reflejan el pensamiento de la sociedad en un cierto momento de la historia.

Hace años se hacía referencia a las personas con diversidad funcional intelectual (en adelante PDF) como subnormales, deficientes, minusválidos, retrasados mentales, discapacitados. Se giraba en torno al concepto de enfermedad, y la dificultad que ésta representa respecto a la capacidad del individuo para realizar las funciones y obligaciones que toda persona debe afrontar. Con el paso del tiempo, se da una nueva conceptualización en la que el “Retraso Mental” deja de ser un rasgo absoluto de la persona, pasando considerarse como una situación resultado de la interacción de

dimensiones personales y contextuales. Es en esta época cuando se tienen en cuenta las necesidades de apoyo.

Aparicio (2009) señala que en el año 2001, la OMS crea el Modelo de Funcionamiento y de la Discapacidad ofreciendo una clasificación del funcionamiento y de la discapacidad como situación, proceso y resultado de la interacción del estado de la salud de la persona con los factores contextuales (modelo biopsicosocial).

Por tanto, se produce un cambio en el paradigma tradicional. La nueva concepción se fundamenta en la interacción de la persona y el contexto.

La principal causa del cambio terminológico viene dada por el carácter ofensivo del significado de retraso mental y sus precedentes.

En la actualidad, la discapacidad intelectual o diversidad funcional intelectual, se valora más allá de la inteligencia y la medición del cociente intelectual, dándose una evaluación de la inteligencia conceptual, práctica y social (integración comunitaria plena y satisfactoria).

La Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) propone una nueva concepción en 2002:

“Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson y cols., 2002. Citado en Verdugo, 2003, p.5)

El proceso de evaluación en diversidad funcional comprende tres funciones diferentes:

- La primera función es el diagnóstico y está basada en tres criterios: limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, limitaciones significativas de la conducta adaptativa y la edad de aparición (antes de los 18 años).
- En segundo lugar, encontramos la clasificación y descripción de la diversidad funcional intelectual, que busca identificar los puntos fuertes y débiles (5 dimensiones: capacidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, interacción y roles sociales, salud, y contexto), y las necesidades de apoyo.

- Por último, se establece el perfil de necesidades de apoyo. Hay que identificar qué tipo de apoyos son necesarios y la intensidad necesaria de cada uno de ellos. Se realiza una evaluación de necesidades dentro de 9 áreas de apoyo: desarrollo humano, enseñanza y educación vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conductual, social y protección y defensa.

La propuesta de 2002 de la AAMR plantea que:

Los apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar persona de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias. El funcionamiento individual resulta de la interacción de apoyos con las dimensiones de Habilidades Intelectuales, Conductas Adaptativas, Participación, Interacciones y Roles Sociales, Salud y Contexto. La evaluación de las necesidades de apoyo puede tener distinta relevancia, dependiendo de si se hace con propósito de clasificación o de planificación de apoyos. (Luckasson y cols., 2002. Citado en Verdugo 2003, p.14)

Como bien señalan Verdugo y Schalock (2010) en las últimas décadas hemos llegado a una mejor comprensión de la discapacidad intelectual, lo que ha traído consigo nuevos y mejores enfoques para el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos y servicios.

Los modelos o enfoques interpretativos que analizaremos en el presente Trabajo de Fin de Grado se detallan a continuación.

2.1.1 Modelo biopsicosocial

Maritza (2005) señala que el Modelo biopsicosocial requiere que la persona sea el eje central. Este modelo rompe con la idea anterior, ya no se entiende la discapacidad como característica exclusiva de la persona, sino que la entiende dentro del contexto, de la sociedad. Por tanto, este modelo se basa en factores biológicos, psicológicos y sociales.

2.1.2 Modelo de Calidad de Vida (Schalock)

La Real Academia Española define la calidad de vida como el conjunto de propiedades que, sea en el grado que sea, son inherentes al hecho diferencial de lo humano.

Desde la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS, actualmente Plena Inclusión) señalan que de acuerdo a esta definición, una mejor calidad de vida implica una presencia activa y elevada, en cantidad y en calidad, de las propiedades intrínsecamente humanas.

Robert L. Schalock afirma que siempre se ha hablado de calidad de vida, lo que es ahora nuevo es: “nuestro intento de utilizar este concepto como un proceso y un principio organizativo para mejorar las vidas de las personas con discapacidad y para evaluar los resultados y la validez social de las prácticas actuales de rehabilitación” (Schalock, 1997. Citado en FEAPS, 1997. P.11)

Como bien destaca Verdugo (2002):

La definición de calidad de vida más aceptada por la comunidad científica la propuso Schalock: Calidad de vida es un concepto que

refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. (p.69).

Tabla 1. Medición de Calidad de Vida

DIMENSIÓN	INDICADORES DE EJEMPLO
DESARROLLO PERSONAL	Nivel educativo, habilidades personales, comportamiento adaptativo.
AUTODETERMINACIÓN	Elecciones, decisiones, autonomía, control personal, objetivos personales.
RELACIONES INTERPERSONALES	Redes sociales, amistades, actividades sociales, interacciones, relaciones.
INCLUSIÓN SOCIAL	Integración y participación de la comunidad, papeles comunitarios, apoyos.
DERECHOS	Humanos (respeto, dignidad, igualdad). Legales (acceso, tratamiento legal justo)
BIENESTAR EMOCIONAL	Seguridad, experiencias positivas, satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés.
BIENESTAR FÍSICO	Estado de salud y nutrición, entretenimiento, ocio.
BIENESTAR MATERIAL	Situación financiera, estatus laboral, vivienda, posesiones.

Fuente: Elaboración propia. En base a Schalock, 2009.

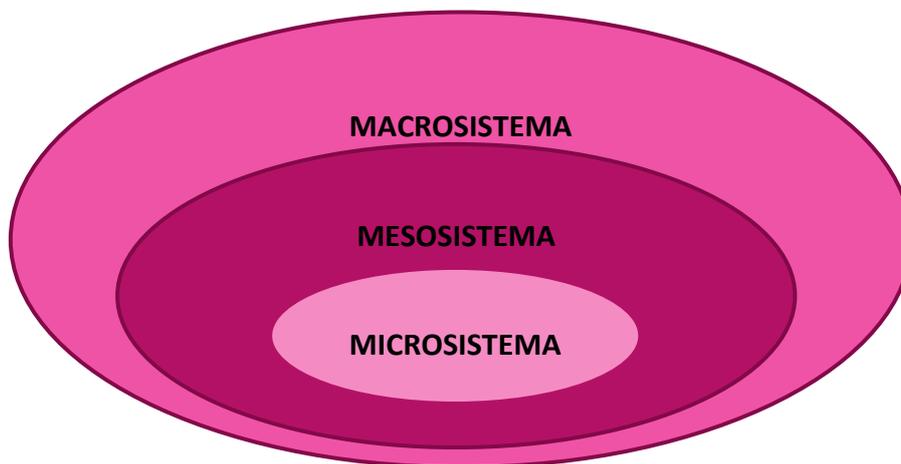
2.1.3 Enfoque ecológico

El enfoque ecológico está sustentado por Bronfenbrenner que defiende que el comportamiento es la resultante de un intercambio mutuo y recíproco entre el organismo y el medio. Este enfoque o modelo está constituido por cuatro componentes: proceso, contexto, tiempo y persona. (Martiza, 2005. p.112.)

Este enfoque se basa en que la persona está influida por tres sistemas, cada uno de ellos incluido en el anterior. Esto significa que la persona está influenciada por diferentes factores a lo largo de su vida, ejerciendo una influencia única y una respuesta particular en cada persona.

El primer nivel, microsistema, se refiere a las características propias del individuo. En el segundo sistema, mesosistema, encontramos la comunidad, la familia, etc. Este sistema influye de forma directa en el funcionamiento del anterior. Por último, el macrosistema, abarca las influencias sociales, políticas y culturales de la sociedad.

Gráfico 1. Enfoque ecológico



Fuente: Elaboración propia

A pesar de que cualquiera de los modelos se podría aplicar a la asistencia personal para personas con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental grave, el que más se adapta a las características y valores que la vida independiente defiende sería el Modelo de Calidad de Vida de Schalock.

La búsqueda de una buena calidad de vida es uno de los objetivos principales de las personas que necesitan una serie de apoyos para llevar su vida de forma autónoma. Al contemplar 8 dimensiones, lo que se busca es mejorar en cada una de ellas lo que la persona debe desarrollar o mejorar, siempre y cuando sea la propia persona la que decida, planifique y evalúe (autodeterminación) junto al asistente personal y no el profesional quién lo imponga. Siempre se tendrán en cuenta los derechos, intereses y deseos de la persona.

2.2 Personas con enfermedad mental grave o severa

El término persona con trastorno/enfermedad mental grave (EMG) o severo ha sustituido al ya histórico “crónico”.

“Las personas con trastorno mental grave o severo son personas con dificultades de funcionamiento personal y social, derivadas de padecer problemas de salud mental de carácter severo y persistente” (López & Laviana, 2007. p.192)

“El trastorno psíquico afecta a aquella parte de la persona que constituye la esencia de su misma, que le proporciona su identidad y que dirige su relación con el entorno” (Gómez & Zapata, 2000. p.27)

Las personas con enfermedad mental grave padecen síntomas de psicosis funcional y, como resultado de su enfermedad, padecen discapacidades persistentes. Dicha enfermedad se puede generar por factores de diferente índole (biológicos, psicológicos y/o sociales)

Los criterios de clasificación de las enfermedades mentales graves utilizados en la actualidad son la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) o la Clasificación Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM.IV). Los principales grupos de diagnóstico que dan lugar a las EMG son:

- Esquizofrenia y trastorno psicótico
- Trastorno bipolar y trastornos afectivos mayores
- Otros trastornos

Por lo general, las señales que derivan en EMG son de carácter subjetivo. Son frecuentes las alteraciones del pensamiento, alteraciones del estado de ánimo, de la sensopercepción, alteraciones neurocognitivas, alteraciones de la conducta y del control de impulsos, y síntomas negativos.

Haciendo referencia a la perspectiva psicosocial desde la que se aborda en la actualidad el concepto de enfermedad mental grave, mencionada anteriormente, observamos que ésta plantea siempre dos fenómenos sociales:

- Relaciones de la persona enferma con su entorno
- Pérdida de autonomía social de la persona.

Cuando un sujeto está gravemente afectado por la enfermedad se puede observar la incapacidad debido a la alteración, limitando su ubicación espacio-temporal. Tampoco existe una conducta continua, hay una falta de conciencia.

La falta de participación de las personas que sufren una enfermedad mental grave, en el entorno provoca una serie de restricciones a nivel de relaciones interpersonales, acceso a los servicios, disfrute y gestión del tiempo libre, funcionamiento laboral y participación.

Otra consecuencia indirecta de la enfermedad es la dificultad en el funcionamiento normal de la persona en la sociedad (autocuidado, autonomía personal, control de la conducta, capacidad de iniciativa y motivación).

Es muy importante que la persona sea consciente de su situación actual, la enfermedad ha supuesto cambios a nivel personal, social, modificando sus expectativas de vida y, por ello, es necesario reajustarlas en función de sus limitaciones funcionales actuales. Esta es la base de la rehabilitación psicosocial. No supone una curación, sino que se busca lograr una forma de vida en la que la persona consigue sobreponerse a los efectos de la enfermedad.

Anteriormente se hizo referencia a que la enfermedad mental no se relaciona con el nivel particular de inteligencia, se puede dar a cualquier edad y, por lo general, es transitoria y tratable. Se debe matizar que la enfermedad mental grave, por lo general, tiene un progreso extenso en el tiempo (superior a dos años).

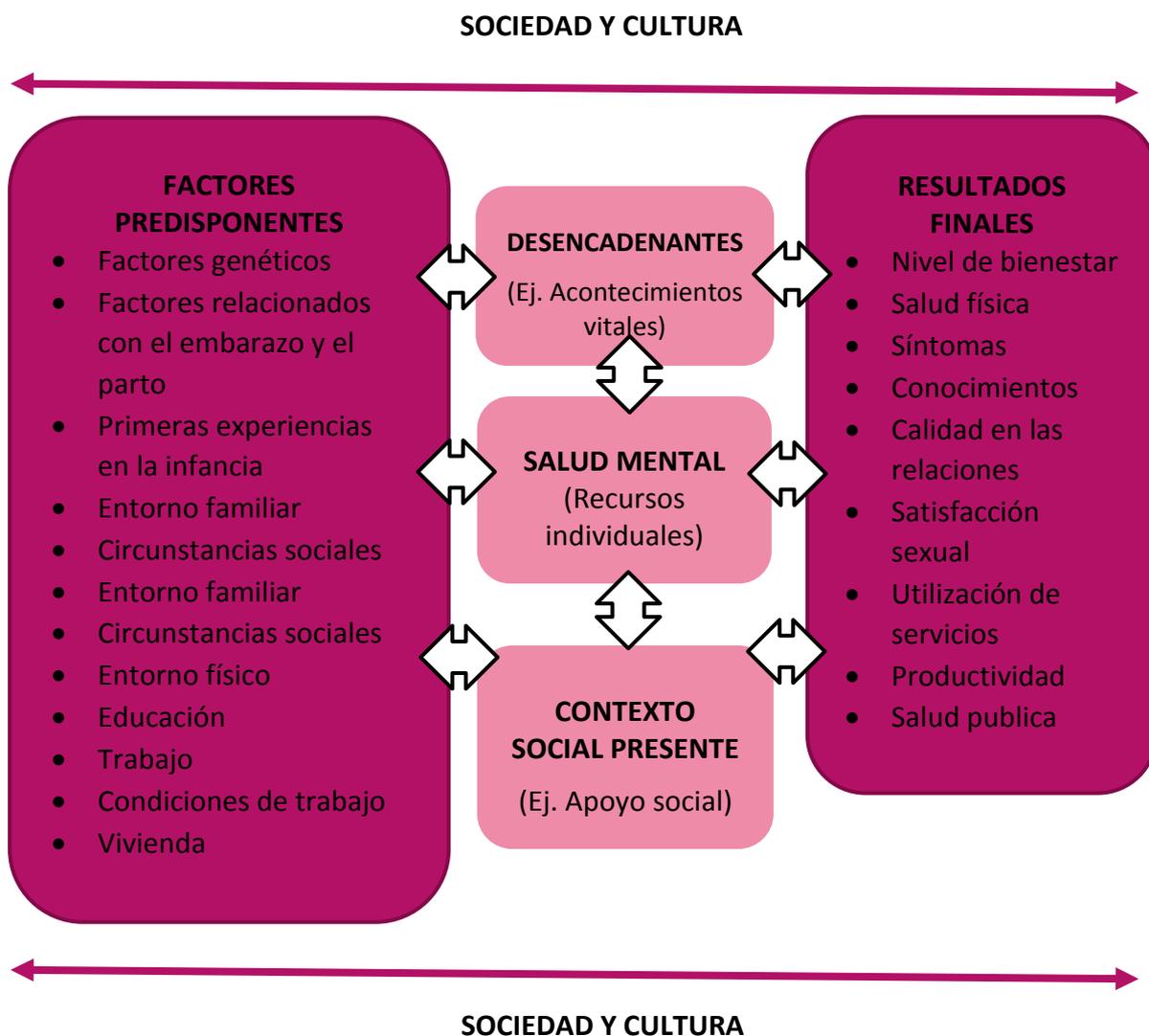
Existen diversos modelos o perspectivas que explican y permiten entender algunas de las consecuencias y características observables de los trastornos mentales sirviendo de referencia para establecer estrategias de intervención:

- El Modelo de vulnerabilidad considera que el conjunto de elementos de riesgo otorga a cada individuo una capacidad determinada y limitada ante las situaciones de estrés. Necesidades que generan tensión y necesidad de adaptación. Por tanto, la posibilidad de padecer un trastorno mental y su desencadenamiento vendrá dado por la vulnerabilidad y capacidad del individuo para hacer frente a situaciones de estrés. (Zubin & Spring, 2007. Citado en Hilarión & Koatz, 2012)
- El Modelo de Rehabilitación Psicosocial “se basa en el concepto de recuperación (Lieberman & Kopelwicz, 2004), es decir, en la restauración de cierto nivel de funcionamiento global de la persona, similar (en lo posible) a los niveles previos a la aparición de la enfermedad” (Hilarión & Koatz, 2012). Significa conseguir una forma de vida en la que la persona consiga sobreponerse a los efectos de la enfermedad.
- El Modelo de Competencia permite tomar a la persona roles y aptitudes nuevas, permitiendo a la persona aumentar su autonomía e independencia. La persona se adapta de este modo mejor a los cambios. En salud mental, este enfoque surge como respuesta a los modelos que se basan en los déficits y discapacidades, destacando competencias y habilidades. (Alonso, Bravo & Fernández, 2004. Citado en Hilarón & Koatz, 2012)
- El Modelo de Funcionamiento Global define el funcionamiento y la discapacidad de las personas a través de un proceso complejo de interacción y

evolución entre su estado de salud y determinados factores contextuales (OMS, 2001. Citado en Hilarión & Koatz, 2012)

- El Modelo de Funcionamiento establecido por la OMS, en el que se dan una serie de criterios que definen y valoran el funcionamiento de la persona (alteraciones en funciones y estructuras corporales/deficiencia o discapacidad, restricciones a la actividad/limitación, restricciones en la participación, factores ambientales y factores personales). (Aparicio, 2009)

Gráfico 2: El Modelo Funcional de la Salud Mental.



Fuente: Elaboración propia. En base a Lahtinen, E., Lehtinen, V., Riihonen, E., & Ahonen, J., (1999). Citado en Hilarión & Koatz, 2012.

2.3 Vida Independiente

El Movimiento de Vida Independiente nació en Berkeley en 1962. El concepto de Vida Independiente hace referencia al derecho de poder tomar decisiones sobre nuestra propia vida, participando de forma activa en la comunidad, conforme al derecho de libre desarrollo de la personalidad. (Vidal, 2003)

Los agentes que toman importancia para conseguir una vida independiente y una plena inclusión en la comunidad son los entornos inclusivos, la familia, las organizaciones y la propia persona.

Este paradigma permite a las personas con diversidad funcional intelectual y a las personas con enfermedad mental grave recuperar su libertad, convirtiéndose en protagonistas de su destino, dejando de lado el sistema tradicional rehabilitador.

Cierto es que estas personas tienen necesidades de índole sanitaria, social, técnica y humana, pero no por ello deberían ver limitada su capacidad de decidir, tener control sobre su vida y evaluar su situación, tomando decisión al respecto. Por tanto, deben luchar y demandar los apoyos necesarios para llevar a cabo su propio proyecto de vida.

La independencia personal es, en consecuencia, concepto clave para entender este movimiento de vida independiente. Supone para la persona asumir responsabilidades y compromisos. Es la llave que nos lleva a lograr la igualdad de oportunidades, la plena participación en la sociedad y la libertad individual (principios universales de desarrollo persona y de calidad de vida).

La realidad dista mucho de la teoría anterior, la independencia no es tan universal como debería. Hay personas que ven limitada su vida independiente por factores ajenos a su propio proyecto como persona. La situación de diversidad funcional y/o enfermedad mental grave ha supuesto un exceso de protección que se ve reflejado en la anulación de la personalidad de la persona.

Las personas con diversidad funcional, por lo general, han sufrido siempre desigualdades sociales (supresión de derechos, dignidad y libertad). Son los factores contextuales los que afectan a la diversidad privando a estas personas de desarrollar

una calidad de vida óptima, no la condición de discapacidad o enfermedad. García (2003) afirma que:

El Movimiento de Vida Independiente responde, por tanto a la existencia de barreras en el entorno físico y barreras de tipo psicológico en la comunidad, a las reducidas expectativas de realización social, a la estigmatización de la discapacidad, a los prejuicios que ésta conlleva y a la discriminación social, política y económica que limita hasta la desaparición social a las personas con discapacidad. (p.40).

Para García (2003):

El concepto de Vida Independiente se relaciona sobre todo con el protagonismo de las personas con discapacidad en la participación de todos los aspectos que afectan a la discapacidad con la plenitud como ciudadanos, con la desinstitucionalización, con la ayuda mutua y con la confrontación con el sistema sanitario, social e institucional que ha desdibujado aspectos fundamentales de la condición de discapacidad. Supone un proceso de toma de poder, de autonomía personal y de crear conciencia.

Este proceso permite a las personas con discapacidad lograr la igualdad de oportunidades, conocer y hacer valer sus derechos y alcanzar la plena participación en todos los aspectos de su vida. (p.42).

La autodeterminación es un principio clave en este movimiento suponiendo la asimilación del poder de control y de decisión por la propia persona.

Hay situaciones en las que la persona, debido de su diversidad funcional o enfermedad mental, no puede tener plena autonomía para tomar decisiones sobre su propia vida, necesitando el apoyo de otra persona para saber y decidir qué es conveniente. A pesar de esto, siempre se deben respetar los deseos y capacidades individuales.

Para conseguir una vida independiente óptima se deben cubrir una serie de necesidades básicas: información, apoyo de igual a igual, alojamiento, equipamiento, asistencia personal, transporte y acceso al entorno.

La vida Independiente está fundamentada en cuatro supuestos básicos destacados por García (2003):

1. Toda vida humana, independientemente de la naturaleza, complejidad y/o gravedad de su discapacidad, es de igual valor.
2. Cualquier persona, cualquiera que sea la naturaleza, la complejidad y/o la gravedad de su discapacidad, tiene la capacidad de tomar decisiones y se le debería permitir tomar esas decisiones.
3. Las personas que están “minusvaloradas” por respuestas sociales a cualquier forma de deficiencia acreditada -física, sensorial o cognitiva- tienen el derecho de ejercer el control sobre sus vidas.
4. Las personas con deficiencias perceptibles y etiquetadas como “discapacitadas” tienen el derecho a participar plenamente en todas las actividades: económicas, políticas y culturales, en la forma de vida de la comunidad, en definitiva, del mismo modo que sus semejantes no discapacitados. (p.67).

2.4 La figura del asistente personal

La asistencia personal es la herramienta fundamental que permite a la persona con diversidad funcional y/o enfermedad mental vivir como el resto de la sociedad. Por tanto, estamos hablando de una garantía de igualdad de oportunidades.

Desde el punto de vista de la vida independiente asegura que la voluntad de la persona sea respetada, permitiendo que ésta decida sobre todos los aspectos de su vida. El Servicio de Asistencia Personal permite a la persona desarrollarse personal, social y profesionalmente.

Desde el año 2007, la asistencia personal, es un Derecho Humano que debe ser garantizado por el Estado Español. En la Declaración Universal de los Derechos humanos se contempla que “Los Estados deben proteger, promover y hacer efectos todos los derechos humanos, y en particular de vigilar que todas las personas bajo su jurisdicción puedan gozar en práctica de todos los derechos económicos, sociales, civiles y políticos y de todas sus libertades fundamentales”

En el artículo 2.7 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción a la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se da una breve definición de asistencia personal “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”.

En el artículo 19 de la misma encontramos definida la prestación 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.”

La asistencia personal es, por tanto, una ayuda personalizada conforme con los criterios y las indicaciones de quien la recibe. La existencia del asistente personal se basa en el deseo y el derecho de las personas dependencia a controlar su propia vida y

a vivirla con la dignidad que conlleva estar en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía.

Esta ayuda prestada por el asistente personal estará regulada por contrato laboral y, por tanto, deberá estar dado de alta en la seguridad social. En esta relación laboral, las decisiones serán tomadas siempre persona que recibe la asistencia o su representante legal. Con lo cual, esta persona ejerce de jefe.

Para seleccionar un asistente personal se deben tener claros los objetivos y requisitos que debe cumplir, plasmando las condiciones de trabajo por escrito. Se realizarán entrevistas a varias personas personalmente, para observar si encaja con las necesidades. Se explicarán las tareas y actividades a realizar, y la remuneración a percibir.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, recoge en su artículo 36 la formación y cualificación de los profesionales y cuidadores. “Se atenderá a la formación básica y permanente de profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia. Para ello, los poderes públicos determinarán las cualificaciones profesionales idóneas para el ejercicio de las funciones que le corresponderán en el Catálogo de servicios regulado por el artículo 15”.

El asistente personal no será un cuidador al uso, sino que proveerá los cuidados que solicite la persona. Actualmente no es necesario que la persona contratada como asistente personal tenga una formación académica, aunque será la persona contratante quien determine este requisito. En la mayoría de casos sí que será interesante que la persona esté en posesión de una formación específica. De este modo dispondrá de conocimientos suficientes para actuar y desenvolverse, consiguiendo los objetivos. Además, será importante que la persona tenga conocimientos respecto a habilidades sociales, interpersonales y tenga conocimiento de lo que significa movimiento de vida independiente. Otro requisito imprescindible es la mayoría de edad por parte del asistente personal.

Las competencias técnicas específicas, comunes y transversales que Plena Inclusión Castilla y León considera necesarias en la formación y desempeño profesional de un asistente personal se recogen en la siguiente tabla.

Tabla 2: Competencias del asistente personal

COMPETENCIAS TÉCNICAS ESPECIFICAS
<ul style="list-style-type: none">• Apoyo en el desarrollo de la persona• Intervenciones de atención psicosocial• Cuidado e intervención física de la persona en todo el ámbito de la salud• Intervención de gestión y funcionamiento de la unidad de convivencia• Entrenamiento en la adquisición de conocimientos y habilidades socio-laborales• Entrenamiento en habilidades sociales• Dinamización, mediación y uso de los recursos de la comunidad• Configuración de redes de apoyo formales e informales• Derechos y autodeterminación
COMPETENCIAS TÉCNICAS COMUNES
<ul style="list-style-type: none">• Conocimiento de la organización (discapacidad, normativa legal, entidad, dependencia,...)• Aplicación sistemas organizativos (calidad, prevención riesgos laborales,...)• Gestión del puesto (aplicaciones informáticas,...)
COMPETENCIAS TRANSVERSALES
<ul style="list-style-type: none">• Orientación al cliente (trato respetuoso, personalizado; transmite confianza y seguridad)• Trabajo en equipo (transmite la información necesaria al equipo, potencia las buenas relaciones en el equipo, se coordina con los demás y valora el trabajo y las aportaciones de otros)• Responsabilidad (informa de manera transparente, contrasta y filtra la información, asume errores y actúa con profesionalidad)• Iniciativa (promueve la participación, realiza sugerencias y aportaciones, toma decisiones anticipándose a incidencias que se puedan dar en su trabajo, e innova en situaciones que carecen de pautas de actuación)• Comunicación (adapta su lenguaje, se asegura de ser comprendido, da feedback...)• Orientación a la consecución de metas/resultados en la calidad de vida de la personas con discapacidad y/o en situación de dependencia y su posterior evaluación.• Ética y confidencialidad

Fuente: Elaboración propia en base a Plena Inclusión Castilla y León (2016)

En la guía práctica de la asistencia personal ofrecida por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales encontramos las principales tareas que realizará el asistente personal. Éstas variarán en función de las necesidades de la persona con diversidad funcional y/o enfermedad mental. Se pueden dividir las principales tareas en diferentes áreas:

- Personales: aquellas que están relacionadas directamente con la persona.
- Hogar: Las que se realizan dentro de la vivienda
- Acompañamiento: acompañar a la PCF O EMG en su casa, trabajo, calle y ocio.
- Conducción: además de acompañar, en muchos casos el asistente personal tiene que conducir un coche.
- Excepcionales y otras tareas: tareas no habituales que se acordarán explícitamente. Son derivadas de situaciones imprevistas con un protocolo previamente establecido.

Será útil elaborar un Plan Individual de Vida Independiente y en función de éste se puede calcular las horas de asistencia personal necesarias.

La función del asistente personal no es suplir la voluntad de la persona, sino colaborar con ella para llevarla a cabo, por tanto, supondrá una ayuda para desarrollar su vida. Gracias al asistente personal, la persona podrá ejercer plenamente como ciudadano, participando y sintiéndose incluido socialmente. Además, asumirá responsabilidades (decisión propia y autogestión)

La prestación económica de asistencia personal, mencionada anteriormente, debe contribuir a la contratación de un asistente personal. No se trata de que el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) suministre este servicio, sino de ayudar económicamente a la adquisición del servicio. No es una prestación económica sino de servicios a través de prestación económica. Tampoco se financia la totalidad del servicio, sino que contribuye a su contratación. La cuantía mensual percibida por la persona beneficiaria variará en función del coste del servicio y la capacidad económica. Todo el importe percibido debe ir para la contratación y se deberá justificar.

El servicio a través de la prestación económica podrá ser de pago directo. La cuantía es entregada directamente a la persona para que autogestione su asistente personal de forma individual. O bien, mediante una prestación vinculada al servicio a través de pago indirecto donde la administración transfiere la cuantía a una entidad que la persona escoja para recibir la asistencia personal. En ambas situaciones tanto la persona como la entidad responsable deberán justificar el servicio recibido.

Una persona con diversidad funcional o enfermedad mental grave puede precisar de varias personas como asistentes personales trabajando para ella debido a la amplitud de apoyos que puede precisar.

2.4.1 Marco normativo

Cuando hablamos de llevar a cabo una vida independiente no podemos dejar de lado una serie de elementos que condicionan la planificación de los servicios. Es importante tener en cuenta aspectos de índole política, normativos, valorativos y científico técnicos.

La figura del asistente personal es reciente, se ha ido implantando en los últimos años de forma paulatina. En la actualidad aun no encontramos una normativa a nivel internacional, estatal o autonómico que sea única y exclusiva en materia de asistencia personal.

A pesar de ello, sí que encontramos un marco normativo donde podríamos enmarcar la asistencia personal junto a la discapacidad y la vida independiente.

A nivel internacional la Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad supone una evolución. En su artículo 19 recoge el “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”. Además, la Unión Europea y el Consejo de Europa han reconocido el derecho de todas las personas a su igualdad ante la ley y a la protección contra la discriminación.

En el ámbito nacional, la Constitución Española de 1978 en su artículo 49 señala que:

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 otorga a todos los ciudadanos.

Aunque la designación de “disminuidos” no sea la más correcta, reconoce la igualdad ante la ley sin discriminación alguna implicando a los poderes públicos.

Estatalmente también encontramos el 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.

En los últimos años la asistencia personal ha sido reconocida en el Catálogo de Prestaciones de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia como una de las prestaciones económicas. A pesar de ello, existe aún un gran desconocimiento de la misma, una falta de información y conocimiento sobre la figura del asistente personal.

En Castilla y León está vigente la Ley 2/2013 de Igualdad de Oportunidades para personas con discapacidad que garantiza la igualdad de oportunidades y la efectividad de los derechos y libertades fundamentales y deberes de las personas con discapacidad, orientando la actuación de los poderes públicos de Castilla y León en la atención y promoción de su bienestar, calidad de vida, autonomía personal y pleno desarrollo.

También encontramos el Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad que se basa en el compromiso de las personas con discapacidad en Castilla y León en clave de derechos, empoderamiento para el desarrollo de proyectos de vida, apoyos orientados a la calidad de vida y a la participación comunitaria.

Por su parte, la Ley 16/2010, de 20 de diciembre de Servicios Sociales de Castilla y León determina, ordena y clasifica las prestaciones del sistema de servicios sociales de responsabilidad mediante el Catálogo de Servicios Sociales. Dentro de este catálogo una de las prestaciones que viene detallada es la prestación económica de asistencia personal. El Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León está aprobado por el Decreto 58/2014, de 11 de diciembre. En él se reconocen 106 modalidades aptas a 10 grupos de necesidades. La Prestación económica para la asistencia personal para la asistencia personal a personas en situación de dependencia se encuentra en el grupo de Apoyo a la Autonomía Personal (prestación nº22).

Por último, en los Estatutos de Castilla y León vienen recogidos los Derechos y deberes de los ciudadanos de Castilla y León (Art. 8.2), los derechos de las personas con discapacidad (Art. 13.8) y la Asistencia Social, Servicios Sociales y Desarrollo Comunitario (Art. 70.10).

La vía de acceso a la prestación en Castilla y León es la Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Además, la Orden FAM/824/2007, de 30 de abril y la Orden FAM/3/2015, de 7 de enero, (modifica la Orden FAM/644/2012, de 30 de julio) también se encuentran entre la normativa vigente en dicha materia.

3. ESCASA APLICACIÓN DE LA FIGURA EN C Y L.

El objeto de la prestación de asistencia personal en la Comunidad Autónoma de Castilla y León es la cobertura de los gastos que se derivan de la contratación de una persona como asistente personal, durante un número de horas. El asistente personal debe facilitar al beneficiario de la prestación el acceso a la educación y el trabajo, así como una vida más autónoma en las actividades básicas de la vida diaria.

Cabe destacar que, en el Anexo al Protocolo para la Mejora del Método de Atención a las Personas con Discapacidad realizado por la Junta de Castilla y León y por el Comité Autonómico de Entidades de representantes de Personas con Discapacidad en Castilla y León (CERMI CYL) donde se recogen los Recursos y Prestaciones de Servicios Sociales encontramos una definición servicio de asistencia personal: “Un asistente personal es una persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. El asistente personal es por tanto aquella persona que 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 realizarlas por sí misma”.

En Castilla y León la prestación está vigente desde el 1 de enero de 2007. Según los datos ofrecidos por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), a 30 de noviembre de 2016, Castilla y León atienden a 85.027 personas dependientes y de ellas 307 tienen concedida la prestación económica para asistencia personal.

Tabla 3: Datos del SAAD. Información por tipo de prestación.

PRESTACIONES	CASTILLA Y LEÓN (30-11-2016)	% CASTILLA Y LEÓN Respecto a prestaciones concedidas	% ESPAÑA Respecto a prestaciones concedidas
Prevención dependencia y Promoción A. Personal	11.984	11,06%	3,57%
Teleasistencia	8.355	7,71%	15,31%
Ayuda a domicilio	22.395	20,67%	15,99%
Centros Día/Noche	8.121	7,50%	8,0%
Atención Residencial	8.006	7,39%	14,33%
P.E Vinculada al Servicio	25.117	23,18%	8,45%
P.E ASISTENCIA PERSONAL	307	0,28%	0,52%
Subtotal Servicios	84.285	77,80%	66,20%
P.E Cuidados Familiares	24.049	22,20%	33,80%
Subtotal Prestaciones Económicas	24.049	22,20%	33,80%
TOTAL PRESTACIONES	108.334	100%	100%

Fuente: Elaboración Propia. En base a: SAAD. Junta de Castilla y León.

El bajo número de beneficiarios viene dado por el desconocimiento de los solicitantes y porque la prestación “no sale a cuenta”. (Santiago, 2016).

Tabla 4: Financiación Prestación económica vinculada al servicio y asistente personal

	GRADOS Y NIVELES		SITUACIÓN ANTERIOR	REAL DECRETO	CYL	DIF. CYL- REAL DECRETO	%
PRESTACIÓN ECONÓMICA VINCULADA AL SERVICIO Y ASISTENTE PERSONAL	G III	N2	833,96€	715,07€	858,08€	143,01€	20%
		N1	625,12€				
	G II	N2	462,18€	436,12€	742,00€	315,18€	74%
		N1	401,20€				
	G I		300,00€	300,00€	360,00€	60,00€	20%

Fuente: Elaboración Propia. En base a Servicios Sociales de Castilla y León.

Como se puede observar en la tabla anterior, la cuantía económica no es suficiente para llevar a cabo una vida de forma independiente, ni siquiera para cubrir las necesidades básicas imprescindibles. A mayores se debe tener en cuenta que la contratación de un asistente persona supone seguridad social, vacaciones del asistente personal, indemnización en caso de despido, un salario digno, entre otras, limitando aún más las posibilidades de poder hacer algo con la insuficiente cuantía que se obtiene con la prestación percibida. Por ello, en muchas ocasiones las personas con dependencia optan por solicitar la prestación por cuidado familiar aunque sea menor.

En la normativa reguladora de la asistencia personal se recogen los principales requisitos y condiciones de acceso:

- Estar empadronado y residir en un municipio de Castilla y León.
- Tener tres o más años de edad.
- Tener reconocida la situación de dependencia.

Los requisitos que debe cumplir en Castilla y León la persona contratada como asistente personal son:

- Ser mayor de 18 años.
- Residir de forma legal en España.

- El asistente personal no podrá ser cónyuge, pareja de hecho o tener parentesco hasta 3er grado con la persona beneficiaria de la prestación.
- Estar dado de alta en la Seguridad Social (Puede ser autónomo).
- Reunir las condiciones de idoneidad para prestar servicios derivados de asistencia personal.

En Castilla y León el órgano competente en materia de asistencia personal es la Gerencia Territorial de Servicios Sociales la cual se encuentra adscrita a la Conserjería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla y León.

Para que la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Castilla y León conceda la prestación económica de asistencia personal se debe seguir un procedimiento. En primer lugar la persona interesada deberá presentar una solicitud para que se le reconozca la dependencia junto a un informe médico, posteriormente la Gerencia procederá a realizar una valoración siguiendo los criterios establecidos. Finalmente se comunicará la resolución del grado de dependencia concedido y la asignación de la prestación.

En la actualidad se está impulsando un programa precursor de formación en asistencia personal gracias a la Junta de Castilla y León y a la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF).

Este programa tiene por objetivo formar a personas en situación de exclusión social. Como reconoce ICAL (2016) en su artículo ésta iniciativa permite dar “un paso más” en la potenciación de la figura del asistente personal para discapacitados y dependientes, ofreciendo para ello una formación específica a través de un pilotaje previo en el sector que “permite ofrecer criterios de calidad y Castilla y León es la primera Comunidad en hacerlo”. Con la profesionalización del sector se prevé incrementar la prestación. Castilla y León es la segunda Comunidad por detrás del País Vasco en relación al número de beneficiarios.

Desde la Redacción del periódico Salamanca 24horas (2017) se publicó la gran noticia de un nuevo proyecto en relación a la asistencia personal que se llevará a cabo durante 2017 en Castilla y León. Ésta iniciativa consiste en la formación en asistencia personal

de personas con discapacidad por problemas de salud mental. Es un proyecto impulsado por la Federación Salud Mental de Castilla y León, la Fundación Repsol y la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León.

La Federación de Salud Mental de Castilla y León ha señalado que este proyecto complementa su política de trabajo la cual está basada en la promoción de la autonomía, el empoderamiento y la vida independiente de las personas con problemas de salud mental.

Cabe destacar que las personas seleccionadas para realizar este proyecto de formación tienen un diagnóstico en salud mental, han tenido un periodo de recuperación y están en plenas condiciones de capacitación para desempeñar el papel de asistente personal.

El periódico Desde Soria (2015) afirma en su artículo sobre asistencia personal que:

Las conclusiones sobre el pilotaje de la prestación de la asistencia personal en Castilla y León determinan la importancia de una figura que contribuye a un cambio en la atención, coloca a la persona con discapacidad como centro de la toma de decisiones para su autonomía personal y constituye un gran apoyo para el entorno familiar.

“La Junta seguirá promoviendo y profundizando en esta figura, con diferentes acciones que conduzcan, en un futuro, a la regulación normativa del asistente personal, para garantizar la atención especializada y una vida independiente en las personas con discapacidad” (García, 2015. Citado en El Norte, 2015)

García (2015), Consejera de Familia de la Junta de Castilla y León, también confirmó que la primera acción que se llevará a cabo es la difusión de la prestación para que las entidades y los profesionales brinden la asistencia personal como un recurso. El objetivo principal de esta difusión será incrementar el conocimiento y uso de la figura del asistente personal. Es necesario que las persona dependientes, las familias y los profesionales demanden la prestación y el servicio, y eso solo se hará realizad si

conocen bien los beneficios y ventajas que conlleva tener un asistente personal y la eficacia que garantiza a pesar de la gran diversidad de necesidades que puede ayudar a cubrir y mejorar mediante el apoyo.

Aunque en el presente Trabajo de Fin de Grado nos centramos en las personas con diversidad funcional intelectual y las personas que sufren una enfermedad mental grave, podemos destacar que desde la Junta de Castilla y León también se proyecta extender la prestación de asistencia al ámbito de las personas mayores que tienen concedida y reconocida la dependencia.

“En el periodo 2015-2020, se han previsto 17 millones de euros para el desarrollo de itinerarios, de los que cinco millones de euros se destinarán a itinerarios de integración socio-laboral con asistencia personal” (El Norte de Castilla, 2015)

Desde la Gerencia de Servicios Sociales y el CERMI - Castilla y León (Comité autonómico de entidades de representantes de personas con discapacidad) se realizó un estudio en 2016 sobre el Servicio de Asistencia Personal (Alario, Estaban, Izquieta, Rosa de la & Prieto, 2016). Este estudio fue analítico, consiste en un proyecto piloto para la implantación del servicio de asistencia persona para personas con diversidad funcional por discapacidad intelectual y/o enfermedad mental. Las entidades que fueron participes y objeto de estudio fueron ASPRODES, FEAFES Salamanca, Federación Autismo, FUTUDIS, Fundación INTRAS y RESPIRAVILA.

El estudio se llevó a cabo dentro del marco meso social que abarca el entorno social, las redes sociales, entidades, organizaciones de personas con diversidad funcional; y a nivel micro social siendo indispensables la persona con diversidad funcional, el asistente personal y la familia.

La metodología seguida en dicho estudio fue cualitativa, lo que supone una visión subjetiva de la realidad, realizando 6 formularios de auto-cumplimentado, 28 entrevistas semi-estructuradas y 4 grupos de discusión.

Los resultados más significativos extraídos de dicho estudio los podemos dividir en 4 apartados:

– Apoyo para el usuario.

El servicio de asistencia personal para personas con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental supone un empoderamiento de la persona, además de que ésta pueda llegar a conseguir una plena autonomía personal y sea quien decida su propio proyecto de vida.

«Encontramos en el AP la respuesta a la necesidad de motivarles, acompañarles, ayudarles a dar ese paso de hacer y ser más autónomos por sí mismos... » (Entr. 0502). (Alario et al., 2016)

«El impacto en la calidad de vida y que los apoyos son útiles es evidente: la persona comienza a recuperar poder sobre su vida, tiene autodeterminación, se está empoderando mediante esta gestión de apoyos». (Entr. 0102). (Alario et al., 2016)

— Apoyo para la familia.

La figura del asistente personal supone un respiro, un refuerzo y un apoyo emocional para los familiares que en muchas ocasiones sufren un sobreesfuerzo. Además se afianzan las relaciones entre el propio usuario, su familia y el asistente personal.

Para elegir un asistente personal que cumpla con las condiciones y requisitos que la persona necesita, es muy importante el proceso de selección seguido. Siempre hay que tener en cuenta no solo las capacidades y limitaciones de la persona beneficiaria, también se deben valorar las cualidades del asistente personal, además de su formación “in situ”.

«La enfermedad mental es muy cansado para los familiares, es un poco de dependencia entre ellos (...), muchas veces se quieren separar y otras veces no pueden estar el uno sin el otro». (Entr. 0202). (Alario et al., 2016)

«Cada asistente personal tiene que estar preparado para la persona a la que asiste porque ninguno es igual: lo que vale para uno no tiene nada que ver para otro». (Entr. 0105). (Alario et al., 2016)

— Claves del Servicio de Asistencia Personal.

Son imprescindibles en todo momento la flexibilidad y la adaptación. Cada persona requiere de unos apoyos y tiene unas necesidades específicas a las que el asistente personal deberá ajustarse. Además, el nivel de exigencia será diferente en cada situación.

El tener un asistente personal supone que la persona es quien toma las decisiones, eso no supone que en ocasiones esas decisiones no se puedan negociar, es importante tener siempre en cuenta el bienestar de la persona. La negociación puede llevar a conflictos familiares.

«Mucha flexibilidad, aquí no valen para nada dogmas, protocolos muy estrictos... hay que amoldarse al perfil de cada persona: no es lo mismo una persona de 60 años que una de 25 o 30». (Entr. 0503) (Alario et al., 2016)

«Te encuentras conflictos entre que el familiar te pide que hagas una cosa que el usuario no quiere hacer y, claro, tienes que lidiar. Mediando, priorizamos al propio usuario (...). Nuestro cliente es el usuario, la familia también, pero hay que ver qué solicita». (Entr. 0502). (Alario et al., 2016)

La asistencia personal supone un reto de gestión y financiación. Hasta el día de hoy no se ha visto generado un gran cambio a nivel organizativo, pero si supone un desafío. Además, el mantener la figura del asistente personal supone un reto de vías de financiación y una gestión sostenible.

«Trabajas para una institución pero estás al margen, porque estás trabajando en la vida diaria, en su entorno, en su ámbito... trabajas para aquí pero no estás aquí». (Entr. 0405). (Alario et al., 2016)

“Todas estas cuestiones y la parte del ingenio que nos toca es conseguir un coste accesible a lo que pueden ser las prestaciones, si le viene de la

dependencia o de sus propios recursos y ésa es la clave de lo que estamos haciendo". (Entr. 0101). (Alario et al., 2016)

El servicio de asistencia personal supone un cambio en la concepción de la atención. Como se ha mencionado anteriormente, ya se está patentando e impulsando el formar a las personas con diversidad funcional y/o enfermedad mental como asistentes personales. Es interesante que un usuario pase a ser asistente personal, aunque cierto es que deberá existir un seguimiento y control de dicha actividad. El cambio de mentalidad reside en la sociedad, somos quien imponemos los límites y no queremos ver más allá.

«Es una posibilidad totalmente viable y, además, muy positiva. Los límites los tienen las personas, los impone la sociedad y se puede superar». (Entr. 0603). (Alario et al., 2016)

«Todos podemos ayudar a todos; todos necesitamos apoyos y ayudas. Les sube la autoestima, se rompen las barreras entre los profesionales y las personas, se le da la vuelta a la tortilla en la manera de trabajar con las personas. Al verse ellos ayudando es muy positivo». (Entr. 0103) (Alario et al., 2016)

— Valoración

«De estar en casa, no querer salir, no arreglarme... de estar ingresada en un psiquiátrico, he pasado a salir a la calle y ver gente. Soy consciente de que sola no me controlo, empezaría a pensar y me tomaría todas las pastillas. Es como una ayuda moral y social». (Entr. 0204). (Alario et al., 2016)

«El AP aporta a la persona esperanza, confianza, cosas que ha ido perdiendo, sobre todo en sí mismo, en su entorno, en la sociedad. Es un estímulo». (Entr. 0503). (Alario et al., 2016)

4. PROMOCION DE LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL COMO HERRAMIENTA FUNDAMENTAL PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL E INCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL INTELECTUAL Y/O PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE

A medida que ha ido progresando la sociedad ha evolucionado a su vez la concepción de la diversidad funcional intelectual y de la enfermedad mental. Anteriormente ambos “colectivos” estaban vistos de manera negativa por la sociedad. En muchos casos eran las propias familias las que evitaban la exposición de la persona al resto, nuestra sociedad no aceptaba a esta población. El “retraso mental” era considerado como rasgo absoluto de la persona.

Con el paso del tiempo se ha conseguido un mayor reconocimiento hasta el punto de considerar a las personas con diversidad funcional intelectual y enfermedad mental como personas con los mismos derechos que el resto de los ciudadanos, cosa que antiguamente era inconcebible.

A pesar del cambio de mentalidad conseguido, es necesario seguir trabajando en ello. Como bien menciona De la Cuadra (2005) cuando desconocemos algo, la falta de información puede producir miedo. Es probable que el miedo sea el responsable de que los integrantes de la sociedad no queramos mirar hacia una realidad que nos asusta: miedo a lo desconocido, miedo a una reacción inesperada, etc. El mundo de la discapacidad intelectual, ha estado muchos años oculto.

Este pensamiento conlleva que no resulte fácil que las personas con diversidad funcional y/o trastorno mental consigan diferenciarse, consiguiendo cierta autonomía respecto a su discapacidad y ser considerado como persona con los mismos derechos que el resto.

Como se ha mencionado anteriormente, las familias en muchos casos suponen un freno para el pleno desarrollo personal de sus hijos. “Uno de los modos de funcionar que encuentran estas familias es rechazar a su hijo/familiar, otro sobreprotegerlo en exceso convirtiéndolos y convirtiéndose ellos mismos en una parte indiferenciada de la discapacidad” (Cuadra de la, 2005)

La necesidad común de las personas con discapacidad intelectual de aparecer en el mundo, de reconocimiento, de validación, de ser tenidas en cuenta como miembros de pleno derecho, de ser incluidas en la sociedad, toda esta gran necesidad (igual a la que tiene cualquier otro ser humano), es la que empuja hacia el cambio. Pero este cambio no es viable si no existe una sensación de seguridad suficiente como para dar el siguiente paso, por lo que los primeros movimientos, los primeros ajustes útiles serán aquellos que doten de seguridad al entorno. (Cuadra de la, 2005. Pp. 4-5)

Por tanto, se puede decir que el modelo de diversidad funcional intelectual y enfermedad mental ha progresado desde un planteamiento centrado en los déficits hacia un enfoque de competencias y fortalezas, reconociendo que las personas con discapacidad también pueden asumir un mayor protagonismo en su vida.

Reiteradamente se ha aludido a la calidad de vida de las personas con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental grave como clave para un pleno desarrollo personal, social y laboral. No se puede concebir la calidad de vida sin el concepto de autodeterminación.

El servicio y la prestación de asistencia personal en su gran mayoría está destinada a personas con diversidad funcional física y/o sensorial ya que se habla de los asistentes personales como los ojos, las manos, los pies de estas personas. Cierto es, que en

muchos casos se necesita un apoyo mayor en aspectos físicos pero no debemos dejar de lado que las necesidades intelectuales y/o mentales también requieren de apoyo.

La asistencia personal para personas con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental debe incrementar su demanda. El desconocimiento, la falta de información que la sociedad, de las familias y de los propios beneficiarios tienen causa que no se acceda en la mayoría de ocasiones a su disfrute.

Cuando hablamos de diversidad funcional intelectual y/ enfermedad mental grave siempre tenemos que tener en cuenta que hay o ha habido una persona detrás de ellas. El papel del cuidador durante su ciclo vital es fundamental para orientar la situación. Debemos tener cuenta como argumentan Cid (2009) que:

El concepto actual de discapacidad intelectual establece que la persona presenta una serie de limitaciones para poder funcionar de forma autónoma a nivel individual y social en un contexto determinado. Implica limitaciones significativas en el nivel de funcionamiento intelectual de la persona. La discapacidad se evidencia básicamente cuando la persona interactúa con su entorno. Por tanto, el nivel de las consecuencias dependerá tanto de las limitaciones propias de la persona, como de las barreras u obstáculos que presente el contexto en el que se encuentre.

En muchos momentos, las propias personas no saben o no logran entender qué ocurre. A ello le podemos sumar la dificultad dada en ocasiones de no poderse comunicar y expresar sus deseos y necesidades. Por ello, necesitarán de una persona de apoyo en determinados momentos que les ayude, aconseje o guíe en su actuación.

El cuidador ha de velar siempre para que la persona disfrute de una buena Calidad de Vida. Se deben garantizar la satisfacción de las necesidades vitales, que en algunos casos será muy fácil y en otros requerirá de más apoyos.

A pesar de que esta figura, en la mayoría de ocasiones, velará por el bienestar de la persona en algunos momentos se tiende a la sobreprotección y, aunque sea de forma involuntaria, esto supone una limitación a mayores para la persona. Por ello, la figura del asistente personal, que es un servicio de atención profesionalizada, velará por los mismos derechos y satisfacción de necesidades sin poner una limitación plus, sino que se encargará de desarrollar al máximo sus capacidades personales, sociales y laborales. El tener a un asistente personal también liberará de la sobrecarga que puede padecer el cuidador, también llamado Síndrome del cuidador quemado:

“El síndrome de sobrecarga del cuidador o cuidador “quemado” se caracteriza por ser un estado de agotamiento emocional, estrés y cansando en el que los cuidadores acusan falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido de la propia familia nuclear, lo que además provoca conflictos con cónyuges, hijos y otros familiares directos. (Tomé, 2014)

Además, la asistencia personal no supone un mero complemento a la atención recibida por parte de los familiares, sino que también lo podemos ver como una alternativa que sustituye y genera un cambio en el rol tradicional que ha sido adherido a la mujer como cuidadora principal de las personas con diversidad funcional y/o enfermedad mental.

La familia es un factor clave para que las personas con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental grave puedan acceder a servicios de asistencia personal (Fundación Síndrome de Down, 2016). Es importante que las familiar conozcan e incorporen una filosofía de vida independiente. Cuando las familias incorporan esa filosofía, el trabajo con la persona con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental grave es posible y las posibilidades de éxito son mayores. Aún resulta más relevante el papel familiar en el caso de los menores. Aquí ésta juega un papel fundamental, ya que es quien solicita el servicio y quien ha de comprender los

objetivos del mismo. En el caso de personas incapacitadas judicialmente, sucede lo mismo.

La asistencia personal debe promoverse como herramienta fundamental porque es un facilitador, que ayudará a las personas con sus dificultades y problemas mediante distintos elementos de apoyo, eliminando a su vez alguna de las barreras que frenan su pleno funcionamiento ciudadano. (López & Laviana, 2007).

La AAMR (1997) defiende que “si se ofrecen los apoyos apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento de la persona con retraso mental mejorara generalmente” (Citado en Aparicio, 2009). Así, el objetivo principal de dicho apoyo es la promoción de la utilización autónoma e independiente de los recursos comunes del entorno y que con estos las personas se vayan haciendo a su vez cada vez más independientes y capaces de adaptarse a la variedad de situaciones vitales.

Como bien apunta Aparicio (2009) esto supone pensar que la persona precisa de una serie de apoyos durante un tiempo determinado en algunas áreas. Como consecuencia del efecto del apoyo en el nivel funcional general de la persona la situación de discapacidad y/o enfermedad mental podrá desaparecer. Esto permite pensar los aspectos positivos y las posibilidades de cambio y evolución del sujeto más allá de sus limitaciones.

El asistente personal resulta esencial. Para mantener la autonomía personal y permitir una vida independiente a la persona simplemente ayudará a esta en aquellas tareas que no pueda realizar por sí mismo, o en las que pudiendo, no resulta eficiente su realización. Además tratará de ayudar en las pérdidas de habilidad y/o capacidad, compensando así su situación a través del apoyo personal (Vidal, 2003). Para las personas con altos niveles de dependencia, este servicio de asistente personal se configura como un servicio de bienestar social imprescindible para conseguir un cierto nivel de calidad de vida.

En definitiva, la asistencia personal es la profesionalización del apoyo personal y ayudará en aquellas tareas, momentos y situaciones que la persona demande individualmente, no bajo un programa que viene predefinido (Vidal, 2003). Es necesario respetar el derecho de las personas a decidir sobre su propia vida. En

algunas situaciones, debido a la situación dada por la diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental grave, no podrán decidir por sí mismos pero sus representantes legales deberán prestar su ayuda para que ésta decida por sí misma. En ocasiones se precisa de investigación para determinar cuáles son los factores satisfactorios de las personas y como recoger valorar e interpretar su pronunciación respecto a la calidad que perciben.

La asistencia personal permite que la persona actúe con la libertad que cualquier otro ciudadano puede hacerlo, sin depender de la voluntad de la sociedad, incluso, sin depender de la voluntad de su propia familia.

Desde Plena Inclusión (2016) se realizó una Jornada llamada “Asistencia Personal: Construyendo el camino hacia la inclusión” en la cual se extraían una serie de conclusiones respecto a la asistencia personal para personas con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental:

- Un asistente personal te ayuda a tener autonomía, por ejemplo, un asistente no te hace la comida sino que te da los apoyos que necesitas para hacer esa comida (este tipo de apoyo puede ir evolucionando si la persona va ganando en autonomía).
- Una de las principales características del asistente es que siempre debe estar en segundo lugar porque las decisiones y el protagonista siempre es la persona con discapacidad.

El asistente personal debe en todo momento realizar las siguientes funciones (APROCOR, 2016) cuando hablamos de diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental grave:

- Empoderar a la persona.
- Ofrecer alternativas.
- Anticipar posibles consecuencias.
- Ajustar expectativas.
- Apoyar en mantener la decisión tomada.

- Respetar un cambio de decisión.
- Respetar el derecho a equivocarse.
- Velar por la seguridad, salud, derechos y dignidad.

Se debe buscar siempre el equilibrio entre los resultados importantes para la persona y las condiciones básicas de bienestar, importantes para sentirse bien.

5. CONCLUSIONES

Con el paso del tiempo la sociedad ha ido progresando y a su vez lo ha ido haciendo la concepción de la diversidad funcional intelectual, anteriormente considerada como retraso mental, y de la enfermedad mental grave. En la actualidad son reconocidos como personas con los mismos derechos que el resto de los ciudadanos.

La familia juega un papel fundamental en la vida de estas personas. En muchos casos el papel de la familia termina siendo negativo a causa del rechazo o por la sobreprotección ya que supone una limitación extra a las limitaciones que de por sí supone la diversidad funcional intelectual y la enfermedad mental grave.

Actualmente el modelo de diversidad funcional intelectual y enfermedad mental ha dejado de lado los déficits centrándose en un enfoque que potencia las competencias y fortalezas de la persona.

Gracias a la autodeterminación que puede conseguir una persona con un asistente personal se genera una mejora en la calidad de vida, siendo más óptima. Además de la búsqueda de un pleno desarrollo personal, social y laboral.

La falta de conocimiento sobre la Asistencia Personal nos hace caer en el error de afirmar que es un simple apoyo físico, lo que supone un gran error. Las personas con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental en determinados momentos necesitan de un apoyo que les ayude, oriente, aconseje o guíe en su actuación. La actuación del asistente personal viene dada por una demanda previamente establecida por la persona beneficiaria, no por un programa que viene predefinido. Es la persona quien decide sobre su propia vida.

La figura del asistente personal es un servicio profesionalizado que velará siempre por los derechos de la persona y por la satisfacción de sus necesidades sin establecer una sobreprotección, como puede darse en el caso de cuidadores principales. El asistente personal debe desarrollar al máximo las capacidades personales, sociales y laborales de la persona.

En relación a la conclusión anterior, podemos destacar que el asistente personal supone una libración de la sobrecarga que en muchos casos padecen los cuidadores principales.

La familia juega un papel fundamental para que las personas con diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental grave puedan acceder al servicio de asistencia personal. Si la familia tiene interiorizada la filosofía de vida independiente las posibilidades de éxito serán mayores. Aún resulta más importante la colaboración por parte de la familia en el caso de los menores.

El funcionamiento de una persona con diversidad funcional intelectual o enfermedad mental grave mejorará si se ofrecen los apoyos necesarios durante un periodo extenso de tiempo. El objetivo del apoyo prestado por el asistente personal es la promoción de la autonomía e independencia. Gracias a los apoyos la persona cada vez debe irse haciendo más autónoma e independiente siendo capaz de adaptarse a situaciones que vienen dadas en nuestro día a día. Esto supone que los aspectos positivos y las posibilidades de cambio y evolución del sujeto van más allá de sus limitaciones.

La asistencia personal permite que la persona actúe con la libertad que cualquier otro ciudadano puede hacerlo, sin depender de la voluntad de la sociedad, incluso, sin depender de la voluntad de su propia familia.

Cuando hablamos de diversidad funcional intelectual y/o enfermedad mental el asistente personal debe realizar las siguientes funciones en todo momento: empoderamiento de la persona, ofrecer alternativas, prever las posibles consecuencias, adaptar las expectativas a la realidad, apoyar a la persona en mantener la decisión que ha tomado, respetar en caso de cambio de decisión, respetar el derecho a equivocarse y, siempre, velar por la seguridad, salud, derechos y dignidad de la persona.

El asistente personal debe buscar siempre el equilibrio entre “lo que es importante” para la persona y las condiciones básicas de bienestar de la misma.

6. REFERENCIAS LEGALES

Constitución Española de 1978.

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ONU, 2006.

Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Decreto 58/2014, de 11 de diciembre, por el que se aprueba el catálogo de servicios sociales de Castilla y León.

Estatutos de Castilla y León

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de servicios sociales de Castilla y León.

Ley 2/2013 de Castilla y León, de 15 de mayo, de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Orden FAM/824/2007, de 30 de abril, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia.

Orden FAM/3/2015, de 7 de enero, por la que se modifica la Orden FAM/644/2012, de 30 de julio, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia de Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.

Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad en Castilla y León.

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.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Alario, R., Estaban, E.J., Izquieta, J.L., Rosa de la, P., Prieto, J.M. (2016). *Estudio sobre el Servicio de Asistencia Personal*. Universidad de Valladolid. Recuperado de: http://www.plenainclusioncyl.org/uploads/download_1456908346.pdf
- Aparicio, M.L (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. En R. Berrueto & S. Conejero (Coord.), *El largo camino hacia una Educación Inclusiva* (pp. 129-138). Universidad Pública de Navarra
- APROCOR (2016). *El jefe de mi vida*. En: 1ª Jornada Asistencia Personal. Construyendo el camino hacia la inclusión. Valladolid
- Cuadra de la, C. (2005). *La integración de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual. Una mirada desde la Gestalt*. Recuperado de: http://gestaltnet.net/sites/default/files/La%20integraci%C3%B3n_1.pdf
- Cid, M.J. (2009). Estimulació Multisensorial en un espai Snoezelen en persones adultes amb greu discapacitat intel·lectual. Tesis Doctoral. Departamento de Psicología. Universidad Rovira I Virgili. Tarragona.
- Desde Soria (1 de diciembre de 2015). La Junta regulará la figura del asistente para una vida independiente en las personas con discapacidad. *Desde Soria*. Recuperado de www.desdesoria.es
- El Norte (1 de diciembre de 2015). La Junta anuncia que fomentará y regulará la figura del asistente personal. *El Norte de Castilla*. Recuperado de www.elnortedecastilla.es
- FEAPS (1997). *Plan de Calidad*. Madrid: FEAPS
- Fernández, J.A., Fernández, M., Geoffrey, R., Stucki, G. & Cieza, A. (2009). Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Revista Española Salud Pública* (83). pp. 775-783.
- Foucault, M (2016). *Enfermedad mental y psicología*. Barcelona: Espasa Libros
- Fundación Síndrome de Down (2016). *La asistencia personal en personas con diversidad funcional intelectual: La experiencia de la FSDPV*. En: 1ª Jornada Asistencia Personal. Construyendo el camino hacia la inclusión. Valladolid
- García, C. E., & Sánchez, A. S. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Polibea*, 73, 29-42
- González, O. (2009). Enfermedad mental, estigma y legislación. *Revista Asociación Española Neuropsiquiatría*, XXIX (104). pp. 471-478.
- Herrera, S., Vázquez, J.L., Ramos, A.J., Gaité, L. (2001). La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. *Papeles Médicos*, 10(4). Pp. 177-184.

- Hilarión, P. & Koatz, D. (2012). *Guía para la integración laboral de personas con trastorno mental*. Barcelona: Obra Social "La Caixa"
- Ical (2 de septiembre de 2016). Junta y PREFIF inician un programa pionero de formación de asistentes de dependientes para 32 personas en riesgo de exclusión. *El correo de Burgos*. Recuperado de www.elcorreodeburgos.com
- IMSERSO. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave*. Madrid: Artegraf S.A
- Junta de Castilla y León. (2016). *Datos SAAD (Sistema para la autonomía y atención a la dependencia)*. Castilla y León: Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.
- Lavin, C. L., & García, R. Z. (2000). *Psiquiatría, Salud Mental y Trabajo Social*. Pamplona: Ediciones Eunate.
- López, M. & Laviana, M. (2007). Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave. Propuestas desde Andalucía. *Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXVII(99), 187-223.
- López, M. (2012). Prestación económica de asistencia personal: asignatura pendiente de la ley 39/2006, de 14 de diciembre. *Portularia*, XII (extra). pp. 111-120.
- Maritza, G (2005). La nueva cultura de la discapacidad y de los modelos de rehabilitación. *Aquichan*, 5 (1), 108-113.
- Planas, M.J. (2013). El asistente personal para las personas con diversidad funcional: una herramienta para el cumplimiento de derechos. *Trabajo Social hoy*. (68). pp. 31-54.
- Plena Inclusión (1 de marzo de 2016). El asistente personal da libertad, una de las conclusiones de la Jornada. Recuperado de : <http://plenainclusioncyl.org>
- Redacción Local (27 de abril de 2017). La Federación de Salud Mental formará a personas con discapacidad como asistentes personales. *Salamanca 24horas*. Recuperado de www.salamanca24horas.com
- Rodríguez-Picavea, A. (2007). Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional. *Zerbitzuan*. pp. 115-127. Ekaina: Foro de vida independiente.
- Santiago, A. (28 de enero de 2016). La baja cuantía de las ayudas dificulta hacer contrato al asistente del dependiente. *El Norte de Castilla*. Recuperado de www.elnortedecastilla.es
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero: Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 40(1), 22-39.
- Schalock, R. & Verdugo, M. A. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Salamanca: Universidad de Salamanca

- Servicios Sociales de Castilla y León (29 de noviembre de 2016). *La vida independiente y en comunidad. El modelo de Castilla y León*. En II Congreso Internacional X aniversario de la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad. Valladolid.
- Tomé, G. (7 de julio de 2014). Re: El síndrome de sobrecarga del cuidador o cuidador "quemado". [Blog]. Recuperado de: <https://knowalzheimer.com/el-sindrome-de-sobrecarga-del-cuidador-o-cuidador-quemado/>
- Verdugo, M. A., & Martín, M. (2002). Autodeterminación y calidad de vida en salud mental: dos conceptos emergentes. *Salud Mental*, 25(4), 68-77.
- Verdugo, M.A (2001). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú ediciones.
- Verdugo, M.A (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental. *Siglo Cero: Revista Española sobre discapacidad Intelectual* , 34(205), 1-17.
- Verdugo, M.A. & Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 41-4 (236). pp. 7-21.
- Vidal, J (Coord.) (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives