



TRABAJO DE FIN DE GRADO EN EDUCACIÓN SOCIAL

**“La asistencia personal como medio de empoderamiento de
las personas con enfermedad mental”**

Autor/a:

D^a BEATRIZ SÁNCHEZ FERNÁNDEZ

Tutor/a:

D. JOSE LUIS IZQUIETA ETULAIN

Facultad de Educación y Trabajo Social

Universidad de Valladolid

Curso 2015-2016

Fecha de entrega: 24/6/2016

Índice

INTRODUCCIÓN	pag. 4
1.-LA ENFERMEDAD MENTAL Y SU ATENCIÓN SOCIAL	
1.1.Concepto de enfermedad mental.....	pag. 6
1.2.Atención y formas de cuidado de las personas con enfermedad mental a lo largo de la historia.	pag 7
2.- EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE Y LA ASISTENCIA PERSONAL	
2.1.El Movimiento de Vida Independiente	pag 10
2.2.La Asistencia personal y la figura del asistente personal	pag 14
2.3.La Asistencia personal en Castilla y León	pag 17
3.- EDUCACIÓN SOCIAL Y ASISTENCIA PERSONAL	
3.1.Educación Social. Definición y relevancia en el campo de estudio.	pag 19
3.2.Educación Social y asistencia personal.	pag 21
4.-FUNDACIÓN INTRAS Y ASISTENCIA PERSONAL	
4.1.Fundación Intras. Características y organización.	pag 26
4.2.Peer to Peer, la apuesta de Fundación Intras por la asistencia personal....	pag 28
5.-CONCLUSIONES	pag 35
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	pag 36

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE:

La asistencia personal es un recurso de gran potencial para que las personas con discapacidad o diversidad funcional puedan ser dueñas de sus decisiones en cuanto a cómo vivir, lo que supone un empoderamiento y un aumento en su nivel de autonomía y que no ha sido cubierto hasta hace poco en España, pero también es un derecho estipulado por Naciones Unidas.

Así, este estudio tiene como finalidad el conocimiento de la relación entre enfermedad mental, asistencia personal y vida independiente, y conocer cómo se está llevando a cabo en Castilla y León a través de un proyecto en el que participa la Fundación Intras.

ABSTRACT AND KEY WORDS

Personal welfare work is a resource with great potential so people with disabilities or impaired mobility can own their decisions on how to live, which means empowerment and a raise in their autonomy levels, and this has not been covered by Spanish social services until little time ago, although it is a right agreed by the United Nations.

This study has as aim the knowledge about the relationship between mental health problems, personal welfare work and independent life, and knowing how this is being evolving in Castilla y León through a concrete project in which Fundación Intras participates.

INTRODUCCIÓN

Una de las asignaturas del Grado en Educación Social que se cursa en este cuarto año es la de Psicopatología, gracias a la cual entré en contacto con el conocimiento sobre enfermedades mentales. El interés que despertó en mí esta asignatura lo decidí continuar con el Prácticum II, realizando mis prácticas en Fundación Intras. Allí, una de las cosas a las que dan más importancia es a la formación de las personas con enfermedad mental en diferentes ámbitos de la vida cotidiana como forma de conseguir su empoderamiento.

Según la Real Academia de la Lengua, el empoderamiento se define como: “conceder poder [a un colectivo desfavorecido socioeconómicamente] para que, mediante su autogestión, mejore sus condiciones de vida” (Diccionario de la lengua española, 2016). Así, el empoderamiento es considerado una herramienta para el bienestar de todas las personas como medio para conseguir un mayor nivel de autonomía y poder para ejercer plenamente sus derechos como ciudadanos. De este modo, uno de los medios de atención a la dependencia que se está comenzando a desarrollar en la actualidad en Castilla y León es el de la Asistencia Personal, la cual se basa en la libertad de la persona con diversidad funcional para decidir sobre aspectos de su vida cotidiana, aunque por su situación no los pueda llevar a cabo.

Este trabajo se sitúa en la modalidad de desarrollo de un marco de intervención para un ámbito profesional de la educación social. Se basa en una metodología de consulta de fuentes secundarias. Así, recojo y analizo distintos aspectos que vinculan la profesión de asistente personal con los estudios de educación social, comenzando por la definición de conceptos como enfermedad mental, Movimiento de Vida Independiente o asistencia personal, para después pasar a entrelazarlos, clarificando la relación entre educación social y asistencia personal. El objetivo de este es el del conocimiento de un mercado laboral apto para educadores sociales, pero desconocido muchas veces por los mismos. El objeto de este trabajo es el de definir la figura del asistente personal a través de su ubicación en una organización en concreto. Así, definimos varios objetivos en los distintos bloques: delimitar la enfermedad mental, delimitar el Movimiento de Vida Independiente, definir una conexión entre enfermedad mental y asistencia personal definir la asistencia personal en una organización de atención a la enfermedad mental.

Estructuro este trabajo en cuatro apartados:

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

En el primero planteo una definición de la enfermedad mental y una evolución histórica del cuidado de las personas con tales patologías. En el segundo abordo la asistencia personal a través de sus inicios en el Movimiento de Vida Independiente. Tras esto planteo una definición actual y plasmo la situación actual de esta en Castilla y León. En el tercer bloque trato la definición de educación social y la vinculación con la asistencia personal. Por último, en el cuarto bloque comienzo con la definición de Fundación Intras para luego presentar un proyecto concreto de asistencia personal con personas con enfermedad mental realizado por ellos.

I.-LA ENFERMEDAD MENTAL Y SU ATENCIÓN

1.1.-Concepto de enfermedad mental.

La Junta de Castilla y León define enfermedad mental como “Una alteración de tipo emocional, cognitivo y/o del comportamiento en que quedan afectados procesos psicológicos básicos (...) lo cual dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social en que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo” (¿Qué es la enfermedad mental? Junta de Castilla y León, 2007 página 1).

La enfermedad mental no responde a un modelo, sus causas son múltiples y sus síntomas varían según la persona y sus circunstancias. Hay factores biológicos (como pueden ser la química cerebral, la predisposición genética o el consumo de cierto tipo de sustancias), sociales y personales que pueden influir en la persona y predisponerla a la aparición de una enfermedad mental, pero no es conocido en qué grado esto impacta ni la combinación de cuáles es más poderosa que otra. Tampoco existe para muchas de ellas una fórmula milagrosa de tratamiento o mejoría, sino una pequeña combinación de distintos tratamientos provenientes de distintas disciplinas como puede ser el farmacológico o el uso de distintas técnicas psicológicas o sociales (Muñoz, 2011). En este punto reside la importancia de un diagnóstico precoz, ya que la aplicación del tratamiento debe estar ajustada a las características personales del paciente.

Hace solo unos años, el tratamiento de las personas con enfermedad mental se reducía a su internamiento en centros en los que estaban aislados o su reclusión en los hogares, de forma que su única socialización eran los otros internos de los centros o sus familiares y todas sus necesidades eran cubiertas por otros. En la actualidad este modelo ha evolucionado hacia una intervención en la comunidad, que asegura la integración social de la persona y que le ayuda a ser el mismo quien decida cómo vivir.

Según datos, la enfermedad mental es la causa detrás del 10% de las personas con discapacidad (IMSERSO 2004).

Hay conductas consideradas normales en una situación y patológicas en otra en función del contexto, la duración, la intensidad o las características de la persona. Pero hay una

característica o criterio que determina muchos trastornos, que es el sufrimiento y la forma en la que afecta a la persona y esta responde. No existe una definición consensuada de conducta alterada, por lo que se usan distintos criterios para tratar de definirlo como puede ser el uso de la estadística social, el criterio subjetivo, el criterio clínico, el adaptativo y el algedónico o del sufrimiento. En lo que si hay un consenso es en la consecuencia desadaptativa que la enfermedad mental tiene para la persona. Hay definidas una serie de competencias personales que en su exceso o defecto determinan anormalidades conductuales, y que dadas unidas pueden suponer la aparición de la enfermedad mental. Son:

- Las relaciones interpersonales adecuadas.
- La regulación adecuada de las emociones.
- La adaptación al entorno.
- La autoestima.
- El rendimiento en las actividades cotidianas.
- La comunicación eficaz.
- El manejo de símbolos socialmente aceptados.

1.2.-Atención y formas de cuidado de las personas con enfermedad mental a lo largo de la historia.

Uno de los aspectos de la enfermedad mental que hay que tener presente para comprender la importancia del empoderamiento en la discapacidad en general y la enfermedad mental en particular es la evolución histórica que el tratamiento de estas personas ha sufrido.

Desde las culturas primitivas hasta las culturas clásicas de Grecia y Roma, pasando por India y Egipto, encontramos una gran similitud: las personas con discapacidad eran consideradas inferiores, por lo que eran abandonadas o exterminadas.

Dentro de estas encontramos dos concepciones que lo explican. La primera, la concepción sobrenatural, es más dada en las culturas primitivas. Scheerenberger (1984, Tomado de Aguado, 1995) habla del animalismo prehistórico, que justifica las enfermedades como fruto de dioses, espíritus o demonios, poniendo así la razón fuera

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

del alcance humano y que por lo tanto estas personas deben ser tratadas con una curación espiritual. Esto incluía tratamientos como la trepanación (agujerear el clero del paciente) en el caso de las enfermedades mentales. Así, el infanticidio y la aplicación de ciertos remedios son las actividades “terapéuticas” más notables (Aguado, 1995). La segunda, conocida como concepción natural, supone que se comienzan a estudiar las causas, pero las culturas griega y romana, en su culto a la belleza y la batalla, consideraban a las personas con discapacidad como “lastres sociales”. “Los trastornos mentales, y por tanto la deficiencia mental, son considerados por primera vez fenómenos naturales: el infanticidio, los malos tratos, la venta de niños como esclavos, e, incluso, la mutilación para mendicidad, son prácticas frecuentes” (Aguado 1995). Más adelante se comienzan a crear espacios de las ciudades para la estancia de enfermos o convalecientes. En Esparta, las leyes de Licurgo obligaban a que todo niño que naciera con una deformidad física fuera despeñado por el monte Taigeto. La reforma de Pericles supone que en Esparta a las personas con discapacidad se las empieza a atender en centros asistenciales. En las culturas asiáticas encontramos que los niños, de diversas edades, que presentaban anomalías físicas o mentales eran abandonados. En Palestina no se practicaba el aborto ni el infanticidio, pero los niños con problemas físicos o psíquicos eran vendidos como esclavos. En la Biblia podemos ver referencias a las creencias sobre las discapacidades o enfermedades mentales, “El Deuteronomio amenaza con severos castigos divinos entre los que incluye la locura (delirio), la ceguera o la pérdida de los sentidos” (Aguado, 1995). Más adelante, los hebreos hacen que la atención a las personas con discapacidad sea un deber religioso. El Emperador Constantino I crea los Nosocomios, instituciones donde se brinda techo, comida y ayuda espiritual a las personas con discapacidad mental (Rodríguez, 2012). Esto se da por la convivencia de las dos concepciones anteriores. El cristianismo, más tarde, supone el inicio de un movimiento de asistencia y consideración hacia las personas excluidas socialmente, en las que encontramos a las personas con discapacidad. En los primeros siglos del cristianismo se da un doble razonamiento: muchas personas consideran la discapacidad como un castigo divino, pero al mismo tiempo su religión determina que deben ayudar al prójimo. A este fenómeno lo nombra Aguado (1995) como la eclosión de la tradición demonológica en Europa occidental.

En este sentido, podríamos afirmar que la definición de discapacidad está relacionada con la definición de otros conceptos, definición que varía según el momento histórico,

ya que adquieren un sentido cultural. Ferreira afirma entonces que “una construcción imperativa inscrita en una cultura en la cual, en virtud de su particular modo de definir lo <normal>, la discapacidad sería una desviación de dicha norma, una deficiencia, y, como tal, reducible al caso particular de la persona concreta que la <padece>” (Ferreira, 2008). Esto supone la idea tan arraigada en la actualidad, de que una discapacidad es una insuficiencia exclusiva de la persona, independientemente del contexto social que la rodea y de la influencia que este puede tener en ella. Es este contexto social el que determina qué entendemos por discapacidad.

El siglo de oro supone para España generación de avances innovadores que luego se exportarían a toda Europa. “Se crean las primeras instituciones manicomianles (...), se escribe, se polemiza y se legisla sobre la pobreza, tema que afecta a los pobres, evidentemente, pero también a los cojos, tullidos, ciegos, sordos, es decir, a discapacitados físicos y sensoriales y a algunos <deficientes mentales>” (Aguado, 1995). El primer hospital psiquiátrico de Europa es el Hospital de Santa María de los Inocentes en Valencia fundado en 1409. Esto supone un aumento generalizado de las ciencias por el estudio de aspectos de la discapacidad. Se centra sobre todo en problemas físicos y sensoriales, siendo los problemas mentales tratados desde la psicología y no desde la medicina.

En 1489 se publica el Malleus Maleficarum, manual de diagnóstico de trastornos que afirma que “cuando el paciente no encuentra alivio en los medicamentos, la enfermedad es causada por el diablo” (Sprenger y Kramer, 1489). Esto demuestra la mezcla de ambas concepciones antes mencionadas que se da en los siglos posteriores: la medicina puede tratar casi todo, pero lo que no puede tratar se justifica con religión. En contraposición a estos autores y a modo de respuesta, Johannes Weyner publica “De la ilusión de los demonios, hechizos y venenos” (1515), que defiende los problemas naturales frente a supersticiones. Esta “guerra” entre concepciones organicistas y psicológicas continúa hasta el siglo XX, cuando termina de reinar un enfoque que une las corrientes psiquiátricas y psicológicas y defiende una forma científica de entender los problemas mentales.

II.-MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE Y ASISTENCIA PERSONAL

1. El Movimiento de Vida Independiente

El concepto de Independencia se puede reducir a una idea general aplicable en diversos contextos: el derecho a decidir sobre uno mismo sin someterse a la autoridad de otro.

Como afirma Gómez, “Generalmente, cuando hablamos de la independencia de las personas, se vincula a la autosuficiencia y la autonomía física, y se pierde el sentido esencial de autogobernación y poder” (Gómez 2012). El paradigma de vida Independiente dice que la razón de la dependencia radica en la escasez de apoyo humano y la falta de políticas que permitan la emancipación. Así, es indispensable dejar atrás la idea de que ser una persona dependiente es una desgracia y que la independencia se consigue a partir de otros que se hacen cargo de esa “carga”. Esto supone una relación desigual, ya que el precio a pagar por ser cuidado es el control sobre las decisiones que atañen a la propia vida.

En España, tradicionalmente, las necesidades de las personas con discapacidad eran cubiertas desde tres recursos:

- Como si fuera una atribución natural a asumir por las familias, las personas con discapacidad han sido cuidados tradicionalmente en un ámbito privado, normalmente familiar o en el entorno más próximo. Dentro de estas, las mujeres eran concretamente las responsables de las personas con necesidades especiales.
- Las personas con discapacidad eran internadas y aisladas en residencias para la asistencia en sus actividades diarias. Esto supone que todo lo relacionado con su vida, sus horarios, sus actividades, etc. Están pensados dentro de una “mentalidad de cadena de producción” (Gómez, 2012). No se realizan actividades externas y se disminuye la participación de la persona en su entorno.

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

- Los Servicios de Ayuda a Domicilio. Se plantean como un complemento para hacer más llevadera la “carga” de las familias. No contemplan la posibilidad de elegir un horario adecuado a las tareas para las que se necesita apoyo.

A partir de estas premisas surge el Movimiento de Vida Independiente basado en la Filosofía mundial de Vida Independiente, que reclama el derecho individual y colectivo de las personas con discapacidad a vivir de forma activa con los apoyos necesarios. Pretenden que la Asistencia Personal sea la alternativa a la institucionalización a partir de los recursos humanos y tecnológicos que hagan posible la independencia.

Su propuesta tiene como base los siguientes puntos según Gómez (2012):

- Que todas las vidas tienen valor en sí mismas y son iguales en dignidad
- La revisión de todos los mecanismos que vetan el acceso a los derechos humanos y al estatus de ciudadanía de las personas con diversidad funcional por su diferencia.
- Una revisión del derecho a elegir de todas las personas, independientemente de su nivel de autonomía.
- Una revisión de las relaciones sociales de independencia.
- Una revisión de la propia subjetividad a partir de la experiencia y la construcción identitaria de la Diversidad Funcional.
- Una revisión de las formas de proveer y sostener la vida.

El Movimiento de Vida Independiente surge entre los años sesenta y setenta del siglo veinte en el marco de distintos eventos significativos en Estados Unidos. Es destacable esto, ya que no surge por un solo suceso, sino el cúmulo de varios surgidos en esos años y con hechos pasados. Un ejemplo de esto es que a principios del siglo XX, casi todos los Estados del país tenían leyes que dificultaban a las personas con discapacidad acceder a la vida pública. Algunas de estas leyes permanecieron vigentes hasta los años noventa. Incluso bajo estas leyes, la mentalidad empezó a evolucionar gracias a la creación de los primeros centros educativos para personas sordas y ciegas gracias al desarrollo de la lengua de signos y del sistema Braille.

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

En 1962 se abrió en la Universidad de Berkeley el primer programa que permitía que los estudiantes en silla de ruedas vivieran en el campus. La residencia para estos alumnos se encontraba en un ala en la que estaba el hospital. Esto no ayudaba al cambio de la percepción de “normalidad”. Uno de los primeros aceptados en este programa fue Ed Roberts, que había sido etiquetado como “Paralítico desvalido va al colegio”, y que fue aceptado en la Universidad con reticencias. Este es marcado por algunos autores como el inicio del Movimiento de Vida Independiente. Este hecho, como hemos visto en el anterior punto, también es marcado como el inicio de la asistencia personal profesional. Además de este hecho en la Universidad de Berkeley, la Universidad de California empezó a aceptar a partir de 1928 a estudiantes con ceguera. Durante los años 20, 30 y 40 surgen de golpe varias organizaciones dedicadas a personas con diversidad funcional, como la National Federation of Blind, la National Federation of Physical Handicapped o la National Mental Health Foundation, esta última fue uno de los primeros organismos en apoyó el concepto de la desinstitucionalización. A finales de los años 60 y 70 se realizaron acciones que hicieron que el movimiento ganara visibilidad en medios de comunicación, publicaciones de apoyo y manifestaciones.

Uno de los conceptos más importantes para este movimiento y que se usa como herramienta de la cual parte la acción social es el de autodeterminación, que supone que, hasta entonces, la población con discapacidad había sido representada en actos públicos o institucionales por profesionales en relación con ellos como médicos o trabajadores de las asociaciones. Así pues, la fortaleza de la autodeterminación partió de la unión de este grupo para desarrolla sus propios mensajes y esto provocó un gran asombro en un público poco acostumbrado.

En cuanto a la aparición del Movimiento de Vida Independiente en España, encontramos que no hay correlación entre su aparición en Estados Unidos entre los años sesenta y setenta. Esto se da porque el Movimiento de Vida Independiente solo se puede dar en sociedades respetuosas con los derechos humanos, en las que exista una redistribución de la riqueza en el sistema social, en el que haya una conciencia colectiva de justicia social. Esto es algo inadmisibles en los sistemas totalitarios, por lo que en España no había lugar para el inicio de experiencias que llevaran a un fenómeno parecido al de Vida Independiente. En la España urbana, la discapacidad tenía una visión caritativa, paternalista, pero en la España rural esta visión era de indigencia. Las personas con discapacidad eran relegadas a tareas productivas menores o empleos sin

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

remuneración. Existían algunas organizaciones privadas y sobre todo la Iglesia Católica, atendían aquello que el Estado obviaba desde criterios más bien estigmatizadores que suponían en internamiento de personas en centros, por lo que la discapacidad permanecía oculta.

La Constitución Española de 1978 trajo consigo una perspectiva de justicia en derechos ciudadanos, planteando sistemas básicos de protección y estableciendo vías de igualdad de oportunidades. Esto hizo que las personas con discapacidad tuvieran, por primera vez, la responsabilidad y el derecho de decidir por sí mismas, y esto hizo que se formaran asociaciones tanto de personas con discapacidad como de familiares de estas. Esto dejó algo claro: una vez desmontado el sistema social totalitario la materia de atención a la discapacidad era un enorme vacío. En este periodo podemos ver un “Germen de cultura de discapacidad y un deseo de cambio radical en la orientación de las políticas sociales” (Maraña 2012).

A partir de este punto podemos afirmar que los últimos 25 años de nuestra historia han estado llenos de cambios drásticos en lo que a política social sobre discapacidad y a cultura de la discapacidad supone. “Las exiguas aproximaciones que se han hecho en nuestro país del ideario que fundamenta el Movimiento de vida Independiente han sido mínimas y han resuelto cualquier análisis con rapidez, etiquetándolo de filosofía *americanoide* de la discapacidad, radical y segregacionista, solo propia de países ricos” (Maraña 2012). A pesar de esto, la aplicación de los criterios del Movimiento de Vida Independiente en España traería consigo transformaciones revolucionarias en la política social española, porque al final, las direcciones que marca el movimiento son conocidas pero ignoradas: la figura profesional del asistente personal, la autoayuda y el diseño universal de políticas en todos los ámbitos relacionados con la discapacidad.

2. La Asistencia Personal. Definición y figura del asistente.

La figura del asistente personal nace en los Estados Unidos en los años 70 a través de la vivencia del estudiante de la Universidad de Berkeley, Edward Verne Roberts, un activista por los derechos de las personas con discapacidades. Tras ser admitido en la universidad y dada su discapacidad, se le ofreció el internamiento en un centro hospitalario y que los profesores le impartieran allí las clases. Él se negó y propuso que el dinero que se gastaran en tal cosa lo invirtieran en asistentes personales que le ayudaran en sus actividades diarias en el campus.

En 1993, la Organización de las Naciones Unidas aprobó en asamblea general y posteriormente publicó las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. En su cuarto artículo, estas Normas Uniformes estipulan que “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”.

Muchas personas con diversidad funcional pueden compensar sus situaciones de necesidad con la ayuda de medios técnicos y de un entorno accesible, pero existen situaciones en las que, o bien los medios técnicos no son suficientes para compensar o bien porque el nivel de discapacidad es muy alto, es necesaria la utilización de servicios como el de la asistencia personal. Sobre todo en niveles altos de dependencia, este profesional supone “un servicio de bienestar social imprescindible para conseguir los objetivos de vida autónoma y vida independiente y, por tanto, conseguir un cierto nivel de calidad de vida” (García, 2003)

Por otra parte, también estipula que es materia de los Estados apoyar la elaboración de programas de asistencia personal para personas con discapacidad siguiendo las necesidades de estas.

Así, Paul Abberly afirma “La teoría tradicional (...) sitúa la fuente de las discapacidad en la deficiencia del individuo y en sus discapacidades personales. En contraposición, el modelo social entiende la discapacidad como el resultado del fracaso de la sociedad al adaptarse a las necesidades de las personas discapacitadas” (Abberly, 1998 tomado de

Ferreira, 2008). Este modelo social sirve de apoyo a la asistencia personal, haciendo que esta sea un intento de esa adaptación de la sociedad de la que habla.

Desde este marco internacional, se configura la figura del asistente como apoyo para las personas con diversidad funcional en diferentes ámbitos de la vida cotidiana. La asistencia personal están implantados desde la década de los 80 y 90, sobre todo en países del norte de Europa en los que estos servicios funcionan desde hace años: Gran Bretaña, Suecia, Noruega, Austria, Dinamarca, Alemania e Irlanda. Suecia cuenta con una Ley de Asistencia Personal desde 1994, y Gran Bretaña desde 1996. En una medida menor, Italia y Francia también tienen sistemas nacionales de asistencia personal.

En España este perfil no ha sido contemplado hasta muy recientemente en los servicios sociales e incluso en la actualidad, su integración en estos está siendo lenta y trabajosa.

Un asistente personal es aquel trabajador que ayuda a una persona con diversidad funcional a desarrollar distintos aspectos de su vida que por su situación no puede realizar sola.

Así, podemos afirmar que la existencia del asistente personal como figura laborar parte del derecho de las personas con discapacidad a tener una igualdad de oportunidades en relación al resto de población, y al mantenimiento de la capacidad de elección de cómo vivir. El asistente personal, como empleado, no toma decisiones, sino lo hace aquella que recibe la asistencia. Esta relación laboral supone que el asistente tiene unos derechos regulados y establecidos en un contrato. Con esto quiero aclarar que, aunque existen muchas personas que cuidan de familiares en éste situación de forma voluntaria, este carácter no regulado hace que no puedan ser considerados asistentes personales. Además, existe un factor que los diferencia, y es que los asistentes personales pueden desarrollar su tarea para varias personas, dependiendo de los apoyos que necesiten estas o bien una sola persona puede tener a varios asistentes dependiendo de las tareas.

Una persona con diversidad funcional puede realizar tareas cotidianas como trabajar, viajar, ir de compras o al cine pero necesitar de una persona que le ayude con otras como conducir, limpiar, o incluso leer. El asistente personal ayuda a esta persona a realizar las tareas necesarias en el momento en el que lo necesita.

¿Cuáles con las tareas que realiza un asistente personal?

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

No existe un perfil único, sino que depende de las tareas que necesite la persona con diversidad funcional. Un asistente personal puede realizar cualquier tarea dependiendo de la necesidad de la persona para la que trabaja. Así, estas son sencillas de llevar a cabo y son previamente acordadas por las partes.

Podemos dividir las tareas principales en los siguientes grupos :

- Tareas personales: relacionadas directamente con la persona dependiente: aseo, comer, levantarse de la cama o acostarse, vestirse y desvestirse, etc.
- Tareas de acompañamiento: mantener a la persona acompañada en su casa, el trabajo, la calle, en sus actividades de ocio o en viajes y vacaciones.
- Tareas de coordinación: relacionadas con la planificación del día a día y la asistencia en la toma de decisiones.
- Tareas del hogar: relacionadas con la vida en la vivienda: cocinar, limpiar o atender a mascotas.
- Tareas de conducción: cuando además de acompañar el asistente lleva a la persona en coche, la recoge o recoge a terceras personas.
- Tareas de comunicación: se suele dar en cuanto a la interpretación de Lengua de Signos en personas con diversidad funcional auditiva o en Sistemas Alternativos de Comunicación en personas con limitaciones de comunicación.
- Tareas excepcionales: en el caso de que haya una crisis en la persona asistida.
- Tareas especiales: en algunos países como Alemania o Dinamarca existe la figura del asistente sexual.

La Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF) ha desarrollado un proyecto que propone dar respuesta a la demanda de asistentes personales. Los definen como “una alternativa para la familia, y para los modelos residenciales de atención a las personas dependientes, que surge desde el propio colectivo, cubriendo sus necesidades y garantizando los derechos de las personas con diversidad funcional”. El objetivo principal de este proyecto es “promover la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia a través de la legitimación y consolidación de la figura del asistente personal”: Es decir, pretende impulsar la asistencia personal como una opción para las familias y las personas con diversidad funcional y al mismo tiempo dar a conocer la profesión de asistente personal, muy

desconocida en nuestro país por la tradición que define que las familias deben ser quien satisfagan las necesidades de las personas con diversidad funcional.

3. La Asistencia Personal en Castilla y León.

Según datos de la Junta de Castilla y León, en 2014 había 166.828 personas con discapacidad en la comunidad, de las cuales 19.346 son personas con discapacidad intelectual. Tan solo 155 personas contaban con un asistente personal como empleado como prestación de la Junta (Datos sobre dependencia de la Junta de Castilla y León, 2015). Esta cifra supone un aumento de casi el triple de personas que reciben un asistente social como prestación pública.

La Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF) en Castilla y León nace en el año 2000 como rama regional de PREDIF España, declarada entidad de utilidad pública y con el fin de representar y realizar programas para la población de personas con discapacidad física gravemente afectadas. Sus objetivos como entidad en Castilla y León son:

- Coordinar las acciones de las asociaciones o fundaciones miembros, que lleven a la consecución de los fines de integración social de todos sus miembros federados.
- Servir de nexo de unión entre las distintas asociaciones o fundaciones, con el fin de mantener contactos e intercambios de información sobre las respectivas actividades.
- Fijar posiciones unitarias y adoptar decisiones o dar el punto de vista común sobre cualquier materia que los miembros de PREDIF CASTILLA Y LEÓN decidan en cada momento.
- Reivindicar y defender los derechos de las personas con discapacidad.

A pesar de que PREDIF centra su acción en personas con discapacidad física, su programa de asistencia personal puede ser adaptado a personas con enfermedad mental,

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

y es una de las instituciones privadas que tiene este tipo de programas más desarrollado, por lo que es conveniente tenerlo en cuenta para este trabajo.

En Castilla y León, la asistencia personal se enmarca dentro de los Programas Individuales de Atención (PIA), que se define con la prestación o conjunto de prestaciones que recibe una persona en situación de dependencia. Para esto hace falta distinta documentación que reconozca el grado de discapacidad del usuario como son informes médicos, valoraciones sociales, para que se determinen los servicios y prestaciones adecuados para la persona en concreto. También se analizan las capacidades económicas del usuario para determinar la importancia de la prestación. Además de ser una persona con un grado reconocido de dependencia, debe estar empadronado en Castilla y León (Servicios Sociales de Castilla y León, 2016).

A partir de estos datos, el técnico responsable elabora el Programa Individual de Atención específico para el usuario, que debe ser aceptado y firmado por él o su representante legal.

Los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León definen las características que debe cumplir una persona para ser sensible de ser contratado como asistente personal contratado directamente por el usuario. Son:

- Ser mayor de 18 años.
- Residir de forma legal en España
- No ser la pareja o cónyuge del usuario ni tener con él ningún tipo de parentesco de hasta tercer grado por consanguinidad, adopción o afinidad.
- Estar dado de alta en el régimen especial de trabajadores autónomos en la Seguridad Social.
- Acreditar la formación necesaria
- Tener inscrito el servicio de asistencia personal que presta en el registro de entidades, servicios y centros de carácter social de la Comunidad de Castilla y León.

La Junta también reconoce la compatibilidad de la prestación para la asistencia personal con otras prestaciones. Esta compatibilidad se da con las actuaciones incluidas en el servicio de promoción a la autonomía personal y con el servicio de teleasistencia.

III.-EDUCACIÓN SOCIAL Y ASISTENCIA PERSONAL.

1. Educación Social. Descripción y relevancia en el campo de estudio

La Asociación Estatal de Educación Social y el Colegio General de Colegios de Educadores y Educadoras sociales definen la educación social desde dos vías.

La primera trata de la educación social como un derecho de la ciudadanía ya que un propósito de la educación social es la generación de contextos educativos que permitan la incorporación del sujeto a diversas redes sociales y con ello una mayor sociabilidad y adquisición de bienes culturales y sociales que le permitan una mejor participación social con la cual consiga una mejor calidad de vida.

El acceso a la vida social supone en la persona el acceso a un espacio para atender necesidades de carácter educativo. Desde unos años, la cantidad de oferta y demanda de servicios de este tipo ha aumentado, dejando atrás la idea de que la educación solo se da en la escuela. A esto se suma la el surgimiento de nuevas formas de exclusión social para justificar la aparición de la educación social como profesión. Y así lo avalan organismos internacionales, nacionales y autonómicos. Expongo aquí algunos de los ejemplos más destacados:

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, ratificada por España en 1976 expone en su artículo 26: “Toda persona tiene derecho a la educación (...). La educación tendrá por objetivo el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos y religiosos; y promoverá el desarrollo de las actividades de Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.”

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

- La Constitución Española de 1978 expone en su artículo 27: “La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales”

Ambas afirmaciones suponen que todas las personas deben tener acceso si lo desean, no encontrando en el proceso barreras por sus condiciones personales, sociales, culturales, políticas o económicas. El Educador Social es el que facilita a estas personas el acceso a los recursos.

La segunda vía se trata del carácter pedagógico de la Educación Social como objeto de estudio de la Pedagogía Social, la cual proporciona la metodología y técnicas para la práctica en un campo de acción educativo.

El profesor Quintana Cabanas (1994, recuperado en Luque, 2002), dentro del debate que plantea en España la educación social partiendo de las premisas anteriores, ha identificado los siguientes significados: la formación social del individuo; la educación política y nacionalista del individuo; la acción educadora de la sociedad; la acción educativa orientada a la beneficencia pro infancia y juventud; vinculada a la doctrina del sociologismo pedagógico; y el enfoque pedagógico del trabajo social.

Otros autores dan un listado de interpretaciones que reducen algo el amplio margen de aplicación de la educación social. Estos autores hablan de la educación social como recurso de la sociedad para adaptar al ciudadano a un medio concreto, como aprendizaje social, como medio de contribución al desarrollo de un grupo a través de la pertenencia al mismo, como una forma de interpretar los problemas sociales, como intervención ante la inadaptación social, como prevención y control social, como formación en política y capacidad social para el ciudadano, como ámbito interdisciplinar del trabajo social, como una función de la propia sociedad y como educación extraescolar.

Los estudios realizados en 1986 por Phillip Coombs muestran un cambio en la concepción de desarrollo pasando a una idea más orientada a la persona, con una visión más amplia de la educación, de las funciones del desarrollo del individuo y de la sociedad en su conjunto. Cambios que no habían sido integrados por la escuela, por lo que se habla de “La crisis mundial de la educación” (Coombs 1986, recuperado en Luque, 2002). Este cambio de conceptualización lleva a la diferenciación de los

términos escolarización y educación. Se critica a la escuela tradicional por no considerar alternativas de aprendizaje que se daban en otros entornos. En ámbito extraescolar proveía a los alumnos de una realidad más práctica, vivencial e inmediata.

Por otro lado, se da un concepto de aprendizaje que no tiene en consideración dónde, cuándo o a qué edad se da ese aprendizaje. Se amplían así las variables, por lo que se comienza a considerar la educación como el telón de fondo de todo lo que ocurre en la sociedad.

Volviendo a Quintana Cabanas, este plantea dos enfoques de la educación social. El primero, más tradicional, entiende la educación social como medio para la madurez social de los ciudadanos. Es decir, una educación comprometida socialmente con un sentido crítico de la realidad y una conciencia ciudadana. A pesar de su consideración como “tradicional”, podemos ver que este planteamiento no tiene nada que no esté relacionado con la realidad de las últimas décadas, con la aparición de nuevos movimientos sociales y realidades políticas y sociales.

El segundo enfoque es el predominante en la actualidad en España, y plantea la educación social como la acción social que atiende a problemas de carencias sociales tanto para individuos como para grupos. Unido, igualmente, con la realidad política y social de las últimas décadas. Supone orientar la acción a múltiples y diversos problemas sociales con complejidades distintas y supone un trabajo en equipo interdisciplinar.

2. Educación Social y Asistencia Personal.

Como hemos visto en el capítulo anterior, es grande la relación existente entre asistente personal y educación social, pero hay una pregunta que se plantea ¿Es el educador social el mejor perfil profesional para la asistencia personal?

Partamos de un análisis económico. La Ley de Dependencia estipula que “La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal (...)” (Ley de Dependencia, 2006, artículo 19). Así, podemos ver que la ley contempla la asistencia personal y el pago directo unidos, pero la asistencia

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

personal es una herramienta para que cualquier ciudadano o ciudadana con diversidad funcional pueda participar en una sociedad de igualdad de oportunidades. En muchos casos la diferencia entre niveles de dependencia varía con el tiempo y es marcada por pequeños matices. ¿Hasta qué punto entonces se puede conceder o declinar a una persona la oportunidad de la asistencia personal?

Las finalidades del asistente personal para personas con discapacidad son (Servicio de Información sobre Discapacidad de la Junta de Castilla y León)

- Facilitar la promoción de la autonomía de la persona con gran dependencia, con independencia de su edad.
- Contribuir a la contratación de una asistencia personal que facilite al beneficiario una vida más autónoma, el acceso a la educación y al trabajo.

Hay también que destacar que el grado de dependencia se divide en varios grados, y son el grado II, o dependencia severa, y el grado III, o gran dependencia, los cuales son susceptibles de recibir la asistencia personal como prestación de la Junta. Dentro de estas, existen dos niveles en cada una. Estas diferencias se reflejan en cuanto a la asistencia a domicilio, en el número de horas medias mensuales que es necesario al asistente personal. Así se refleja en esta tabla del S.I.D de la Junta de Castilla y León:

Grado dependencia	Horas de atención Horas mensuales
Grado III. Gran Dependencia Nivel 2 Nivel 1	Entre 70 y 90 Entre 55 y 70
Grado II. Dependencia Severa Nivel 2 Nivel 1	Entre 40 y 55 Entre 30 y 40

Figura 1:¹

¹ Junta de Castilla y León. Horas mensuales de atención a personas dependientes establecidas por la Junta de Castilla y León

Dentro de este marco, la Junta de Castilla y León establece la prestación económica máxima para personas con dependencia de Grado III de nivel 1 en 585, y de Nivel 2 en 780 euros al mes.

Por otra parte, la Federación de Sindicatos Independientes de Enseñanza, marca como salario base de un educador o educadora social en atención especializada en 1.209,26 euros. Así que se nos plantea de nuevo una característica del asistente personal. Un educador social como asistente personal debería atender a dos personas con alto grado de dependencia para poder llegar a su sueldo base.

A partir de estas consideraciones en el plano económico, nos podemos plantear cuál sería, pues, el perfil profesional ideal para la asistencia personal. La respuesta es sencilla; ninguno. No existe un perfil ideal, ya que es aquel que se adapta a las necesidades del usuario. Si la necesidad del usuario se centra en actividades de su ocio, el profesional podría ser monitor de ocio y tiempo libre; si las actividades se centran en el cuidado del hogar, podría ser un profesional de la limpieza, etc.

Dado esto, la figura del asistente personal ha visto relegada su aparición por la tradición. Antes la conciencia colectiva decretaba que la familia de la persona con discapacidad era la que tenía que encargarse de su cuidado y asistencia. Esto suponía un doble problema. Primero para la familia, dada la carga que suponía tener una persona con discapacidad en el núcleo familiar. La segunda para la propia persona con discapacidad, ya que el hecho de ser el centro de atención de la familia suponía, en muchos casos, la sensación de imposibilidad de emancipación. En España, la tradición católica ha dado paso a esta situación por su percepción del a persona con discapacidad como alguien al que hay que atender y ayudar. Según la información recopilada en el Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España, hay varios datos de especial interés para este trabajo. Lo primero es que en 2005, el número de personas en situación de dependencia es de 1.125.190. Casi el 75% de estos es mayor de 64 años. Casi el 84% de los cuidadores familiares son mujeres. Unas 30.000 personas con diversidad funcional viven en residencias. A partir de estos datos podemos llegar a la estimación de que cien mil personas menores de 65 años pueden optar a ser beneficiarios de un servicio de asistencia personal, y también gran parte de ese 94% mayor de 65 años que no vive en una residencia.

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

La implantación de este servicio de asistencia personal está unida a la implantación del propio Sistema Nacional de Promoción a la Autonomía. Este último delega la definición de prestaciones, el acceso y la regulación de la figura del Asistente Personal al Consejo Territorial del Sistema Nacional de Promoción de la Autonomía. En su resolución del 2015, este Consejo dispone que aquellas personas que realicen funciones de asistente personal o de auxiliar de ayuda a domicilio deban acreditar tener la cualificación profesional en Atención sociosanitaria a personas en el domicilio o titulaciones universitarias con perfiles profesionales acordes a las funciones a realizar.

Castillo (2004) afirma que la educación social debe ocuparse de la defensa de los derechos humanos en todas las instituciones, y que a partir de esto derivan funciones para nuevas formas de educación social que es preciso sean promovidas. Algunas de estas funciones que marca son la facilitación para la totalidad de la ciudadanía de la participación en la vida política, económica, cultural y social; y la no discriminación por condición o circunstancia personal o social. Podemos ver que ambas funciones de esta “nueva educación social” son, al mismo tiempo, principios que busca la asistencia personal. Estos son los llamados derechos de nueva generación, los cuales en la actual situación de crisis del estado de bienestar, afecta más a las personas con mayor vulnerabilidad, como aquellas personas con altos grados de dependencia.

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

Tabla 4. Sexo y edad de las personas cuidadoras

	Cuidadores (A)*	Población 2004 (B)**	Diferencia (A-B)
GÉNERO			
Hombre	16,4	49,1	-32,7
Mujer	83,6	50,9	32,7
EDAD			
Menos de 20 años	1,2	4,9	-3,7
De 20 a 29	3,6	18,3	-14,7
De 30 a 39	11,9	20	-8,1
De 40 a 49	23,8	16,9	6,9
De 50 a 59	28,7	13,9	14,8
De 60 a 69	15,9	11,8	4,1
Más de 69 años	14,9	14,2	0,7
Edad media	52,9	46,2	6,7
ESTADO CIVIL			
Soltero/a	14,8	30,1	-15,3
Casado/a	76,2	58,3	17,9
Viudo/a	5,1	8,1	-3,0
Separado/a	2,1	2,2	-0,1
Divorciado/a	1,5	1,3	0,2
No consta	0,3		
NIVEL DE ESTUDIOS			
Sin estudios + Analfabetos	17,1	15,9	1,2
Primarios	43,0	23,3	19,7
Segundo Grado	32,6	46,8	-14,2
Tercer Grado	7,0	14,0	-7,0
No sabe	0,3		
SITUACIÓN LABORAL			
OCUPADO	26,0	48,7	-22,7
NO OCUPADO	73,1	51,3	21,8
Jubilado/pensionista	20,2	21,1	-0,9
Parado habiendo trabajado	7,0	6,4	0,6
Parado buscando primer empleo	0,3	1,5	-1,2
Tareas del hogar	44,2	14,5	29,7
Estudiante	1,4	6,2	-4,8
No contesta	0,9		

(*) Fuente: IMSERSO/GfK-Emer (2004): Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. (Esta es la fuente de información para todos los gráficos y cuadros, salvo indicación expresa.)

(**) INE (2004): Censo de Población y Viviendas 2001.

²Figura 2

² Figura 2: Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Capítulo III, Tabla 4

IV.-FUNDACIÓN INTRAS Y ASISTENCIA PERSONAL

1. Fundación Intras. Características y Organización

Fundación Intras es una entidad sin ánimo de lucro, creada en 1994 y que tiene como objetivo trabajar con personas con discapacidad a causa de una enfermedad mental. Así, trabaja desde dos frentes: los recursos sanitarios, laborales, residenciales, educativos, de ocio, etc. Y el desarrollo de investigaciones que ayuden a mejorar la calidad de vida de los usuarios. Podríamos decir que trabaja desarrollando actividades orientadas a la asistencia, investigación, evaluación en el sector sociosanitario. En este sentido, cobra importancia el trabajo en colaboración y cooperación con otras entidades locales, autonómicas, nacionales e internacionales en materia de integración laboral y social e I+D para impulsar proyectos y redes e intercambios de experiencias como medio para el enriquecimiento de la acción de Intras. En 2011 Fundación Intras se convierte en la única entidad castellanoleonesa que tiene como centro de atención a las personas con enfermedad mental en alcanzar el certificado de excelencia empresarial de la European Foundatios for Quality Management (EFQM).

La sede central de Fundación Intras está en la Calle Santa Lucía de Valladolid. La mayoría de la intervención se concentra en las ciudades de Valladolid y Zamora, pero también cuenta con actividad en Salamanca y Ávila y con un centro en Toro (Zamora).

La financiación de Fundación Intras proviene de tres fuentes:

- Recursos públicos: subvenciones y convenios. Fundación Intras trabaja tanto con los ayuntamientos de los lugares en los que establece su actividad como con la Junta de Castilla y León en diversos proyectos. Además, realiza formación educativa formal enmarcada dentro del Plan de Garantía Juvenil. Además, realiza proyectos dentro de las ramas sanitaria y social de la Unión Europea. Así, por ejemplo, podemos encontrar en la fundación a profesionales de otros países comunitarios realizando proyectos conjuntos.

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

- Recursos privados: en la forma de aportaciones privadas o cuotas que pagan algunos de los usuarios por ciertos servicios.
- Productos y servicios: ventas de los productos que se fabrican en el Taller Ocupacional, en Programa Grador, etc. En el centro de Zamora, por ejemplo, se venden productos que hacen los usuarios como cerveza artesanal, tazas personalizadas o fotografías.

Como entidad sin ánimo de lucro, los posibles beneficios que puede haber repercuten en las actividades que se desarrollan. Esto también supone que en caso de su disolución como fundación, sus bienes irán a otra institución del mismo carácter no lucrativo o al Estado.

El trabajo de Fundación Intras se centra, fundamentalmente, en personas con discapacidad causada por una enfermedad mental grave o prolongada en el tiempo. Parte de esta se dirige a personas mayores con deterioro cognitivo (como puede ser demencia). Por otro lado, Intras trabaja también con las familias de estas personas como forma de integración y de mejora de su calidad de vida. Esto se desarrolla en algunos casos a través de la intervención en el propio domicilio del usuario como forma de conseguir una atención integral en el entorno habitual de la persona y para evitar la hospitalización.

Por otro lado, la actividad de Intras propone a través de sus centros de atención y servicio una formación, rehabilitación y orientación destinada a preparar a las personas con discapacidad por enfermedad mental al acceso al empleo.

Fundación Intras cuenta con centros en toda Castilla y León y la Comunidad de Madrid, distribuidos como muestra este gráfico:

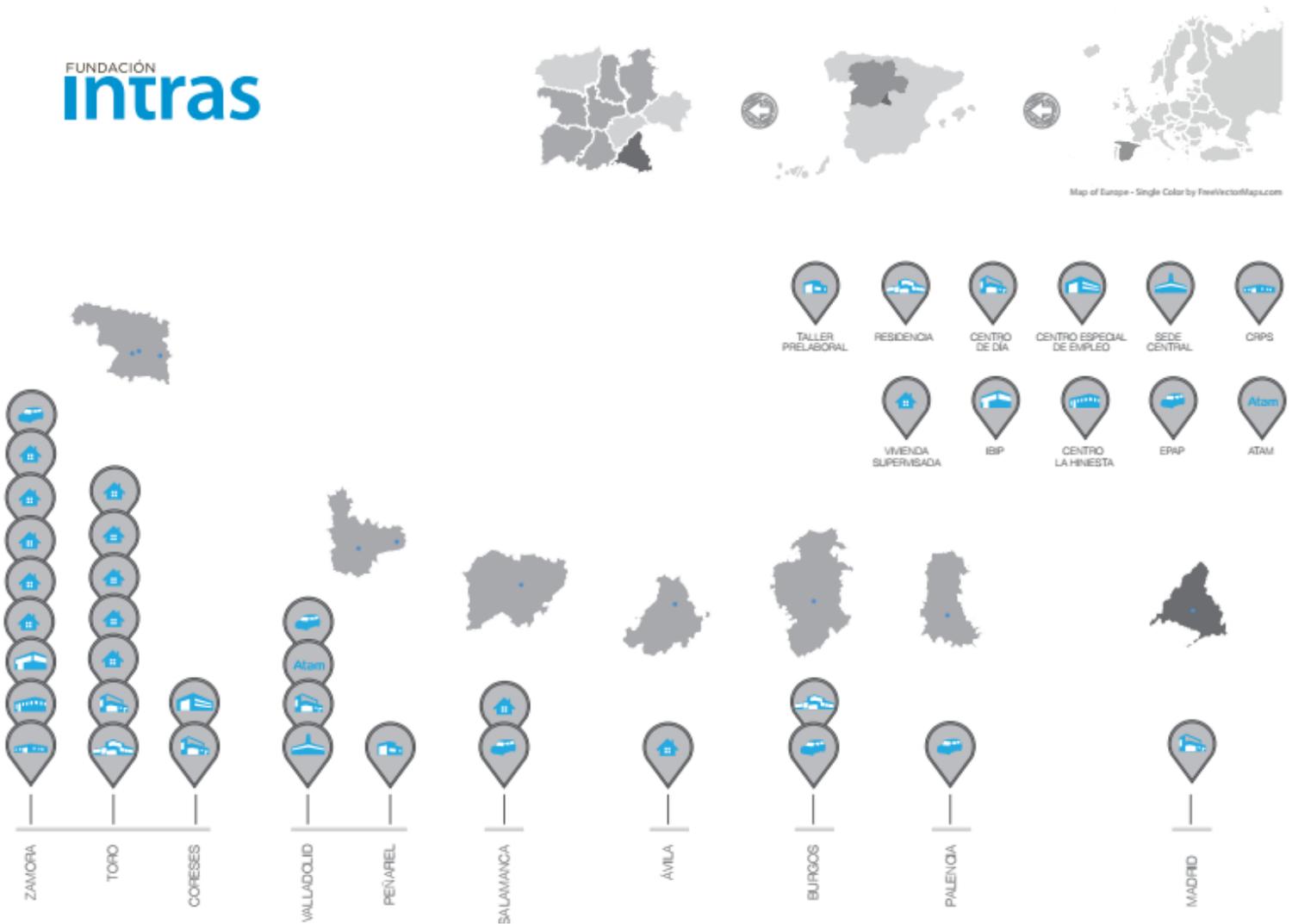


Figura 3³

2. Peer to peer, la apuesta de Fundación Intras.

Una vez presentado el conjunto de la Fundación, existe en ella un programa concreto de asistencia personal pero con un matiz más, el apoyo mutuo. Esto supone una mayor vuelta de tuerca al concepto de asistencia personal y es que los propios asistentes personales son personas que han sufrido problemas de salud mental. Así se forma una relación beneficiosa para ambas partes, en la que el vínculo de confianza es más estrecho desde un principio y esto puede ayudar a un proceso de recuperación de una

³ Figura 3: Fundación INTRAS. Gráfico de distribución de recursos.

forma más veloz y con mayores posibilidades. La persona de referencia se convierte, así, en un “experto” en el proceso de recuperación propio para aquellos que aún están en medio de este complicado recorrido. El propio proyecto define al agente de apoyo mutuo como una persona que ha superado problemas de salud mental y está preparada formativa y emocionalmente para apoyar a otras personas en su recuperación. “Si tuviera un problema, ¿con quién le gustaría hablar de ello? ¿Probablemente con alguien que también tenga un problema similar? Lo mejor sería que esa persona ya hubiese resuelto su problema o que hubiese aprendido a enfrentarse a él” (Kargl, Blog del proyecto P2P, 2015). Los agentes de apoyo mutuo (como personas que han tenido experiencia en malestar psíquico) su función principal es poner a disposición de otras personas con malestar psíquico su experiencia y acompañar en su proceso de recuperación. ¿De qué manera? Dependiendo lo que necesite la persona, y cada persona tiene necesidades diferentes. Un agente de apoyo mutuo no es un cuidador, ni es un asistente de ayuda a domicilio.

De este modo, Intras ofrece formación a aquellos de sus usuarios interesados, a través de cursos de formación profesional en los que se pone especial importancia en la práctica. Esto supone un aprendizaje más enriquecedor para el alumno para que sean capaces de impulsar el empoderamiento de otras personas de una forma profesional.

Así, este proyecto Peer to Peer o P2P, se enmarca dentro del Programa de Aprendizaje Permanente Leonardo DaVinci de la Unión Europea, la cual es el financiador del mismo. Fundación INTRAS entra a participar en el modelo de los agentes de apoyo mutuo (asistentes personales) a raíz de un proyecto europeo en el que el servicio nacional de salud mental de Escocia nos enseña un modelo en que personas con experiencia en malestar psíquico trabajan dentro del servicio como agentes de apoyo mutuo. Eso nos hace ver que es un modelo que funciona y por ello apostamos en la formación de personas con malestar psíquico para que trabajen como agentes de apoyo mutuo.

Este proyecto es creación de ocho organizaciones europeas que aparte de INTRAS, incluye a la Junta de Andalucía en su consejería de igualdad, políticas sociales y salud; la Scottish Recovery Network; el centro de salud médica “Profesor N. Shikovenski” de Sofía (Bulgaria); la sociedad para la salud mental “Pro-mente Oberösterreich” de

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

Austria; la fundación holandesa “Gek op Werk”; la Liga Rumana para la Salud Mental; y por último la Autoridad de Cualificaciones de Escocia. Cada una de estas entidades tiene un rol dentro del proyecto. Intras es el responsable de gestionar y garantizar la coordinación y la comunicación para que se realice una difusión a nivel nacional y europeo, además de comenzar con los cursos piloto en Valladolid.

Uno de los ejes en torno al que se trabaja en el pilotaje de este proyecto es la articulación de una red de recursos y soportes comunitarios en torno a la persona con enfermedad mental, poniendo en prioridad a los de condición severa. “Este concepto plantea la pertenencia de promover y organizar a nivel local una red coordinada de servicios, recursos programas y personas para ayudar a los enfermos mentales crónicos en la cobertura de sus diferentes necesidades y en el desarrollo de sus potencialidades, evitando que sean innecesariamente aislados y excluidos de la comunidad” (Rodríguez 2003). Dicho concepto identifica como ámbitos de intervención del apoyo mutuo los siguientes: Atención y tratamiento de los usuarios; Atención en las crisis y las situaciones de hospitalización; alojamiento en residencias; apoyo económico; autoayuda; educación; apoyo familiar; rehabilitación psicosocial; inserción en el mercado de trabajo; defensa de sus derechos; y seguimiento individualizado.

Dentro de esto, Fundación Intras marca cuatro objetivos:

- **Formación:** capacitar a las personas que sufren o han sufrido algún tipo de enfermedad mental para la adquisición de habilidades sociales y el desarrollo de la propia confianza. Esto supone que la persona con enfermedad mental mejor su acceso a un empleo de calidad. Además, se les proporciona una formación de calidad en el apoyo mutuo.
- **Apoyo:** ayudar a las personas con enfermedad para que usen su experiencia como recurso para recuperarse, compartiendo su experiencia con otras personas en su situación. La fundación facilita y estructura un sistema de apoyo que permita a las personas con enfermedad mental la recuperación.
- **Recuperación:** reconocer y hacer visible la importancia del apoyo mutuo como parte del proceso de recuperación.
- **Innovación:** ser fuente de intercambio de conocimientos entre las organizaciones que pertenecen al proyecto, innovando en cuanto a política de salud mental y

recuperación. Producir recursos formativos que faciliten que el apoyo mutuo se lleve a toda Europa.

En este último punto podemos profundizar en cuanto a los materiales formativos que INTRAS usa para la formación de sus asistentes personales. Esta formación se da a partir de doce sesiones de una duración de 3 o 4 horas (48 horas totales), que componen un manual del apoyo mutuo como asistencia personal:

1. Creación del ambiente de trabajo. Sesión de introducción.
2. ¿Qué significa recuperación?
3. Recuperación personal.
4. ¿Qué es el apoyo mutuo?
5. La relación de apoyo mutuo.
6. Evaluación intermedia.
7. Uso del lenguaje y la comunicación.
8. Uso de la experiencia de manera efectiva.
9. Continuar avanzando.
10. El riesgo y los límites.
11. Autogestión y auto cuidado.
12. Evaluación final.

Como podemos observar no son tratados temas técnicos, sino sobre las relaciones humanas. Dentro de este manual, podemos ver que las sesiones son planteadas de una manera práctica y participativa. Esto tiene un punto base en todas las sesiones que es el uso de la propia experiencia personal como ejemplo para el aprendizaje propio y del conjunto del aula. El role-playing es uno de los recursos más usados en las distintas sesiones, que une también el tema transversal de la empatía como inicio para la relación entre asistente personal y asistido.

La primera de estas sesiones podemos ver que se plantea como introducción. Dadas las actividades prácticas que se van a llevar a cabo y las características propias del colectivo con el que estamos tratando, es más que conveniente que se potencie la creación de un ambiente positivo para el aprendizaje. Así, por ejemplo, el acordar en consenso la forma de trabajo. También es conveniente que el responsable de las sesiones utilice esta primera para conocer las expectativas y los miedos de los estudiantes, por lo que se

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

planean dinámicas dirigidas a esto. Se plantea que el coordinador o responsable defina una manera calmada para el inicio de las sesiones, por ejemplo, poniendo música. Esto hará que los estudiantes sepan en qué momento empezar a atender.

Analizando el contenido de las sesiones seis y doce, encontramos que el proyecto no solo da importancia a la posible evolución de la persona asistida, sino de la que puede darse también en el asistente. En estas sesiones se plantea una evaluación de la persona en el proceso de formación, pero también se le da recursos para realizar tanto evaluaciones como autoevaluaciones. Esto responde a la idea principal del proyecto: que la relación no es solo beneficiosa para el asistido, sino para ambas partes de la relación.

También vemos como las primeras cuatro sesiones se centran en la recuperación y el apoyo mutuo. En ellas se trabaja sobre todo la aclaración de conceptos y su interrelación. Las sesiones de la cinco a la doce hablan de las habilidades sociales y los valores que tiene que tener el agente de apoyo mutuo.

La formación tiene una duración total de 48 horas, pero esto tiende a variar según el tamaño del grupo o su interés e implicación en el proyecto.

A parte de esta formación en apoyo mutuo, se utilizan las técnicas de psicodrama y la video terapia. Ambas técnicas se han desarrollado a través del Manual de Psicodrama y video terapia del Proyecto Grundtvig PHD2 del Servicio Español para la Internalización de la Educación. Además, existe una Asociación Británica de Psicodrama que proporciona recursos a aquellas entidades que quieran llevar a cabo proyectos en los que se incluya esta técnica.. A partir de este manual podemos definir el psicodrama como la técnica que consiste en una representación realizada por parte de los usuarios de situaciones prediseñadas relacionadas con los conflictos (patologías) que puedan tener y planteen soluciones como si se tratara de una obra de teatro. Esto sirve para que tomen conciencia de su situación y lo puedan superar ya que facilita la valoración del crecimiento personal, además de aumentar el bienestar psíquico y físico y mejorar el aprendizaje. La video terapia se centra en el trabajo de la comunicación y el reconocimiento de emociones. Va ligada al psicodrama, ya que consiste en grabar en video las sesiones de psicodrama para examinarlas en grupo después. Así, se potencia también el juicio autocrítico. Ambas técnicas unidas suponen la adquisición de competencias y habilidades nuevas, además de ser una forma atractiva para los usuarios

para aprender los nuevos conceptos y metodologías a utilizar. La importancia de estas técnicas también reside en la posibilidad que dan para el intercambio y el diálogo. El coordinador debe presentar a los usuarios las instrucciones de cómo deben representar una escena dada, la cual puede ser de las que se propone en el propio proyecto o diseñada por los usuarios con la ayuda de el coordinador. Al hacer esto, facilitamos que los usuarios ofrezcan y pongan en común ejemplos de su experiencia personal

A través del manual que se da a los participantes en la formación, no solo se les da un recurso físico al que recurrir en caso de necesidad, sino que el manual incluye ejercicios y escenarios a ser practicados en las sesiones, lecturas complementarias para ampliar información en cada tema o información sobre el propio proyecto. También, en el manual se recogen los objetivos que se marcan desde el P2P en cuanto a las habilidades que los estudiantes habrán adquirido al completar la formación. Estas habilidades son:

- Entender el proceso de recuperación en salud mental.
- Explicar el apoyo mutuo y su papel en la recuperación.
- Desarrollar relaciones basadas en los calores del apoyo mutuo.
- Aplicar teorías y conceptos como ageste de apoyo mutuo.
- Establecer una práctica segura y efectiva en una relación de apoyo mutuo.

El proyecto también plantea que cada alumno tenga un portafolio personal, en el cual vaya recogiendo la información que se le dé, consideraciones sobre las actividades, y además, al final de cada sesión se les planteará una serie de preguntas para reflexionar en forma de “deberes”.

Además, el curso de formación dispone de dos materiales extra: una página web con entrada personal para cada alumno a través de una cuenta propia, en la cual pueden acceder al temario de forma online si por algún motivo no puede asistir a alguna sesión; y un apartado en la web del proyecto con una serie de blogs en los que participantes en el proyecto (formadores y usuarios) hablan sobre su experiencia, sus sensaciones y sus logros. Este blog no se da solo en la parte de Intras, sino que podemos encontrar entradas de personas de los distintos países que forman el proyecto y que han sido traducidas al castellano para poder aparecer en la web. Esto supone un doble beneficio: da una visión menos técnica, más personal, de lo que supone el proyecto para personas

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

externas o para usuarios de las organizaciones interesados en participar; y proporciona un espacio seguro para que los usuarios reflejen lo que piensan y sienten tras terminar el proceso tan costoso que supone para ellos la rehabilitación y esto les haga reflexionar positivamente sobre sus capacidades.

Cada una de las asociaciones, fundaciones e instituciones participantes en el proyecto han organizado este curso a nivel local como pilotaje para comprobar su eficacia, y unos 125 usuarios lo han completado en cuatro países diferentes de la Unión Europea. “Hemos comprobado el cambio que supone en la recuperación hablar de la enfermedad mental no como un diagnóstico médico sino como un hecho biográfico (trauma) que incorpora también la responsabilidad en la recuperación.” (Orihuela, 2015)

En fundación INTRAS actualmente hay una persona trabajando como agente de apoyo mutuo y 3 personas como voluntarios (lo cuales, por sus situaciones personales, no les interesa trabajar), todos ellos con experiencia en problemas de salud mental. Tanto el trabajador como los voluntarios forman un equipo que asiste a cinco personas. Sobre todo se trata de tareas como el acompañamiento a lugares públicos como bibliotecas, la ayuda en tareas del hogar, y en un caso la ayuda para el desplazamiento semanal al centro de salud y el acompañamiento en la consulta.

En la última semana del mes de junio se impartirá un nuevo curso de formación, dada la gran inquietud de los usuarios de la fundación por esta figura.

V.-CONCLUSIONES

Concluir un estudio sobre educación social, salud mental y asistencia personal supone un reto, ya que no existen definiciones consensuadas y concretas para ninguno de los términos, sino que hay que integrar todas las definiciones, ideas y evoluciones para conseguir una idea de la relación de estos conceptos. Sin embargo, una vez constatada esta relación, quedan claras algunas ideas clave:

La discapacidad es una realidad que, durante siglos, ha sido tratada con vergüenza y, por lo tanto, se ha tratado de ocultar. El Movimiento de Vida Independiente trajo consigo la liberación de ese estigma, y puso las primeras piedras para la integración social de las personas con discapacidad. Además, supuso el empoderamiento de este colectivo, que después de ver durante décadas como eran otros los que tomaban las decisiones clave sobre su vida, comenzaron a tener los recursos para poder tomar ellos las riendas. Esta condición de empoderamiento y defensa de los derechos de las personas con discapacidad supone la posibilidad de que sea el educador social el profesional más cualificado para la tarea de asistente personal, dado que une en un mismo profesional las tareas de animación sociocultural junto con de defensa de los derechos de nueva generación que se basan en la facilitación para la totalidad de la ciudadanía de la participación en la vida política, económica, cultural y social; y la no discriminación por condición o circunstancia personal o social. Uno de estos recursos, probablemente de los que supone una mayor toma de autonomía, es la asistencia personal, que conlleva una relación profesional en la que la persona con discapacidad es asistida en aquellas tareas que no puede realizar por sí mismo, pero siempre siendo este quien decide.

La introducción de estos profesionales en Castilla y León se está llevando con lentitud, teniendo la comunidad poco más de una centena y media de personas que reciben esta asistencia por parte de la Junta. A pesar de esto, las organizaciones privadas comienzan a pilotar programas de asistencia personal, a formar asistentes y a introducirlo entre sus recursos.

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

Así, Fundación Intras, junto con otras organizaciones de distintos países de la Unión europea, añade al concepto de asistencia personal el de ayuda mutua, que supone que el propio asistente personal es una persona con enfermedad mental que ha superado sus problemas y que utiliza la relación que se establece en la asistencia personal para apoyar a la otra persona en su proceso de recuperación. Hay que considerar que la formación que da Intras no se basa solo en trabajar la propia asistencia, sino en trabajar aquellas áreas en las que el asistente, por su condición de persona con enfermedad mental, pueda tener deficiencias, como es la comunicación o la expresión y reconocimiento de sentimientos.

VI.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguado, A. L. (1995) “Historia de las deficiencias” *Universidad de Oviedo en Red Iberoamericana de expertos en la convención de los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado el 8/4/2016 en <http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/428>

Arterio A. (2010) “Una mirada social al estigma de la enfermedad mental” *Cuadernos de Trabajo Social*, 23 pp. 289-300.

Arnaiz, A., Uriarte, J.J. (2006) “Estigma y enfermedad mental” *Revista Norte de Salud Mental*, 26, pp 49-49.

Asociación de profesionales de la Asistencia Personal (ASAP) (2016) “Asociación asap” Recuperado el 23/4/2016 en <http://www.asociacionasap.es/>

Asociación Estatal de Educación Social (2007) “Definición de Educación Social” en *Documentos Profesionalizadores*. Barcelona. pp 11-12.

Castillo, A.J. (2004) “Reflexiones en torno al futuro de la educación social y al papel del educador social en el contexto europeo” Universidad de Sevilla. pp 23-34

Consejería de Sanidad y Bienestar Social (2007) “Epidemiología de las enfermedades mentales” en *Estrategia Regional de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica en Castilla y León* Junta de Castilla y León, pp 37-47.

Consejería de Sanidad y Bienestar Social (2007): “El 2º Plan de Salud de Castilla y León” en *Estrategia Regional de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica en Castilla y León* Junta de Castilla y León, pp 27-37.

Consejería de Sanidad y Bienestar Social (2007): “El impacto de la enfermedad mental en Castilla y León” en *Estrategia Regional de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica en Castilla y León* Junta de Castilla y León, pp 47-61.

Consejería de Sanidad y Bienestar Social (2007): “¿Qué es la enfermedad mental?” Junta de Castilla y León. pp 1, 5-7

Egea, C. Sarabia, A (2004) “Visión y modelos conceptuales de la discapacidad” *Polibea*, 73 pp. 29-42.

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

Ferreira, M. A. V. (2008):” Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 124, 141-174.

Gómez, N. (2012):”Vida Independiente: instrumentos para garantizar el cambio de paradigma”. En A. Pié (Coord.), *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona, UOC, pp. 185-212.

García, M. (2015 “La asistencia personalizada a la dependencia” *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. 9 (2). pp 315-324.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2004).”Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España.” *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*. Madrid.

Kargl, E. (2015) “Un viaje emocionante” recuperado el 13/6/2016 en <http://p2p.intras.es/index.php/es/blog/223-un-viaje-emocionante>

Luque, P.A. (2002) “La educación social, una práctica social” en P.A. Luque (Coord), *Educación social. Análisis de recursos comunitarios*. Sevilla. Universidad de Sevilla. pp 15-33.

Maraña, J.J. (2012) “El Movimiento de Vida Independiente en España” en J.V. García (coord.), *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, pp. 259-282.

Martínez, K. (2012) “El Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos” en J.V. García (coord.), *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives,, pp. 137-157.

Movimiento de Vida Independiente “Filosofía de Vida Independiente” Consultado el 5/6/2016 en http://www.forovidaindependiente.org/filosofia_de_vida_independiente

Muñoz, M., Sanz, M., Pérez-Santos, E. (2011) “Estado del conocimiento sobre el estigma internalizado desde el modelo socio-cognitivo-comportamental” *Anuario de Psicología Clínica de la Salud*, 7, pp 41-50

Orihuela, T. (2015) “La oportunidad de reconocer a las personas con enfermedad mental como expertos” recuperado el 13/6/2016 en <http://p2p.intras.es/index.php/es/blog/221-la-oportunidad-de-reconocer-a-las-personas-con-enfermedad-mental-como-expertos>

Orihuela, T., Conde, H., Marcos, S., (2015) “Peer2peer, Curso de formación Profesional”. Scottish Recovery Network. Reino Unido.

Organización de las Naciones Unidas. (1993). “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”. Organización de las Naciones Unidas. Bruselas. Bélgica.

Real Academia Española (2016) “Diccionario de la lengua española. Edición tricentenario”. Recuperado en <http://www.rae.es/>

Rodríguez A, González JC. (2003) “La Rehabilitación Psicosocial en el Marco de la atención Comunitaria Integral a la Población Enferma Mental Crónica. Rehabilitación Psicosocial y Apoyo Comunitario de Personas con Enfermedad mental Crónica”. *Consejería de Servicios Sociales, Comunidad de Madrid*. Madrid.

Rodríguez, G.E., (2012) “La formación ético y jurídica de los agentes educativos y sanitarios que interactúan con los discapacitados mentales” Trabajo de Fin de Máster. Recuperado el 14/6/2016 en <http://www.eumed.net/libros-gratis/2013a/1301/tratamiento.html>

Rodríguez-Picavea, A. Romañach, J. (2006) “Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia” *Foro de Vida Independiente*

Romañach, J., y Palacios, A. (2007): “El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional”, Generalitat Valenciana-ENIL.

Servicio de Información Sobre Discapacidad (2016). “Prestaciones y servicios de la ley de dependencia”. Recuperado el 3/5/2016 en <http://sid.usal.es/preguntas-frecuentes/discapacidad/prestaciones-y-servicios-de-la-ley-de-dependencia.aspx#a9>

Unión General de Trabajadores (2015) “Tablas salariales” en *Acta de forma del acuerdo de las tablas salariales para los años 2015 y 2016 del XIV Convenio colectivo general*

LA ASISTENCIA PERSONAL COMO MEDIO DE EMPODERAMIENTO DE PERSONAS
CON ENFERMEDAD MENTAL

de centros y servicios de atención a personas con discapacidad. Recuperado el
20/5/2016 en [http://www.feteugt.es/pri-acta-acuerdo-tablas-convenio-discapacidad-
2125757420150921](http://www.feteugt.es/pri-acta-acuerdo-tablas-convenio-discapacidad-2125757420150921)