

REFLEXIONS DEL

CONSELL SOCIAL I DE PARTICIPACIÓ
DE L'INSTITUT GUTTMANN

SOBRE

LA FIGURA DE L'ASSISTENT PERSONAL

Reflexions del Consell Social i de Participació de l'Institut Guttmann sobre la figura de l'assistent personal

El Consell Social i de Participació de l'Institut Guttmann -CSiP- és un òrgan de consulta i assessor adscrit a l'òrgan responsable de la gestió de la Fundació Institut Guttmann en el que estan representades les principals associacions de persones amb discapacitat a les que l'Institut Guttmann dedica la seva activitat assistencial, les administracions públiques vinculades i experts de la societat civil així com membres de l'equip directiu de l'Institut Guttmann i un representant del Comitè d'empresa.

Es tracta d'una iniciativa, pionera al sector sanitari, que reforça el compromís social de l'Institut Guttmann i permet avançar cap a fórmules democràtiques de més transparència, control, participació i corresponsabilitat.

A més de les reunions periòdiques, el CSiP també manté Sessions Temàtiques concebudes com a espais de treball per analitzar temes d'interès dins del propi Consell. Es tracta d'un fòrum de debat intern per abordar en profunditat temes acordats entre els membres del CSiP i per a fer sentir la veu de les associacions en un entorn propici, de reflexió i d'enteniment amb la finalitat d'arribar a compromisos de mútua col·laboració, coordinació i àmbits de millora social alineats amb els preceptes de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat de l'ONU.

Així, el dia 8 de juny de 2023 es va celebrar una Sessió Temàtica de les entitats de persones amb discapacitat que formen part del Consell Social i de Participació de l'Institut Guttmann, per a tractar el tema **“L'assistència personal, una eina clau per a l'autonomia personal i la vida independent”** inclòs en la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència, per a debatre sobre la rellevància i la necessitat de la regulació i el desenvolupament de la figura de l'Assistent Personal (AP).

Les entitats assistents a aquesta reunió van ser:

ACAEBH	Elisabet Maldonado
AMIDA Andorra	Agustina Grandvallet
APPCAT	Ramon Miquel Diorrios
ASPAYM Catalunya	Antonio Reyes
ASPID	Andreu Sanchez
COCEMFE	Anxo Queiruga
Confederació ECOM Catalunya	Marta Obdulia
FEDACE	Ana Cabellos
Dpt. Drets Socials, Generalitat	Cecília Fàbregues
LA LLAR	Abel Muñoz
MIFAS	Artur Altabàs
PREDIF	Ignacio Osorio
TRACE	Rosa Sanvicens
Els experts del CSiP	Antoni Vilà, Josep M Bosch, Teresa Palahí i Joan Pahisa
Institut Guttmann	Josep Giral, Montse Caldés, Montserrat Bernabeu, Elisabet Gonzalez, Blanca Cegarra, Jana Arimany i Ana Suñé

Així mateix hi assistiren la Sra. M. José Moya com a ponent i el Sr. Sergi Cutillas com a moderador.

D'aquesta reunió, se n'extreu el document que es presenta a continuació.

Justificació

El 8 de juny del 2023 va tenir lloc una reunió de les associacions i entitats que conformen el Consell Social i de Participació (CSiP) de l'Institut Guttmann (IG) per a celebrar una sessió temàtica amb l'objectiu de debatre sobre la rellevància i la necessitat de la regulació i el desenvolupament de la figura de l'Assistent Personal (AP). L'assistència personal està recollida a la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD) de les Nacions Unides (2006) i es va incloure dins la Llei espanyola 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD).

Amb aquest objectiu, el conjunt de representants de les associacions de persones amb discapacitat i la resta dels membres del Consell Social i de Participació, presidit pel Sr. Antoni Vilà, van debatre durant una sessió de dues hores la urgència del reconeixement i regulació d'aquesta figura llargament reivindicada pels col·lectius de persones amb discapacitat.

El moderador de la sessió va ser el Sr. Sergi Cutillas, periodista i expacient de l'Institut Guttmann, i la taula rodona va comptar amb la participació del Sr. Anxo Queiruga, la Sra. Maria José Moya i la Sra. Ana Suñé com a experts en la temàtica. Van anar desgranant temes com el context actual a Espanya, la regulació, la formació dels AP, el copagament del servei i un llarg etcètera de temes de capital importància per al col·lectiu.

- **Sr. Anxo Queiruga.** Vicepresident del CERMI i Vicepresident del Consell Social i de Participació de l'IG.
- **Sra. Maria José Moya.** Responsable de l'àrea d'autonomia i vida independent d'ECOM i autora de la publicació '*La asistencia personal, figura clave para la vida independiente*'¹.
- **Sra. Ana Suñé.** Cogestora del servei d'assistència personal i referent del programa vida independent de l'IG.

Aquest document recull els elements clau d'aquesta sessió i les reflexions que van fer els membres del CSiP al voltant de la figura de l'AP.

¹ Accedir a la publicació a través de <https://www.fundacionpilares.org/publicacion/papeles-no7-la-asistencia-personal-figura-clave-para-la-vida-independiente/>

Introducció

Després de gairebé 17 anys de vigència de la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD) que estableix el Servei d'Assistència Personal (SAP), aquest recurs encara no s'ha generalitzat (només representa el 0,53% de les prestacions d'atenció a la dependència). De fet, la seva regulació a nivell estatal encara està en procés, tot i que algunes comunitats autònomes ja l'han reglamentada². La LAPAD en general³ i la regulació de l'assistent personal en particular no s'ajusten plenament als preceptes de la Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat.

Quina és la situació actual a Espanya?

Ens trobem en un moment de gran confusió conceptual i legal al voltant de la figura de l'Assistent Personal, tot i que hi ha un acord recent del Consell Territorial de Serveis Socials i del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència, pel qual es defineixen i estableixen les condicions específiques d'accés a l'assistència personal⁴ que hauran de marcar les directrius sobre les quals modificar la LAPAD.

El Sr. Anxo Queiruga afirma que la situació a nivell estatal és d'incertesa ara mateix, atesa la celebració de les eleccions generals del mes de juliol de 2023, i, a més, destaca el poc que s'ha avançat en aquesta Llei que ja té gairebé 17 anys, especialment pel que fa a la promoció de l'autonomia personal. La conceptualització de l'assistència personal està poc estesa i hi ha la por per part dels gestors públics que molta gent sol·liciti el servei quan estigui disponible per a totes les persones que ho necessiten. Tot i això, el Sr. Queiruga manifesta que això no passarà i recorda que, segons el seu punt de vista, l'accés a l'assistència personal hauria de requerir el compliment de determinades característiques. Tot i que es tracta d'un recurs per a qualsevol persona amb discapacitat, cal fer èmfasi en les persones amb una gran discapacitat, que pràcticament no tenen accés a cap servei que els permeti gestionar la seva vida de manera autònoma i depenen de la família i amics, és a dir, de la xarxa de suports informals.

Pel que fa a aquest punt, la Sra. Maria José Moya coincideix que, d'acord amb la CDPD, qualsevol persona amb discapacitat, independentment de l'edat o el tipus de discapacitat, té dret a l'assistència personal. Tot i això, considera que cal estar alerta perquè no es desvirtui la figura de l'AP i s'intentin cobrir altres necessitats socials no cobertes a través d'aquesta, les quals són altres formes d'assistència i cal anomenar-les d'una altra manera.

D'altra banda, el Sr. Anxo Queiruga considera que es vol reglamentar molt, però sense atendre la CDPD ni assignar el pressupost corresponent, amb el risc d'institucionalització i de desarrelament que això comporta moltes vegades.

² Veure: 'Acceso a la figura del asistente personal en las distintas CCAA' (PREDIF): <https://www.asistenciapersonal.org/saad/RK=2/RS=HFIODJCDq5zVlkxALXyOCF6Th3k->

³ Veure: 'Informe de Evaluación del SAAD': https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/inclusion/docs/estudio_evaluacion_saad_completo.pdf

⁴ Veure: Resolución de 24 de mayo de 2023 en el «BOE» núm. 128, de 30 de mayo de 2023: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2023-12779

La Sra. Moya destaca que l'AP neix de la reivindicació històrica del col·lectiu amb discapacitat i, per tant, ha de ser un servei gestionat directament per les persones amb discapacitat. Les entitats han de poder posar en marxa la cogestió de l'AP partint sempre de la co-construcció conjunta amb les persones cogestores d'AP, cas contrari es repetiran les lògiques de gestió i dels serveis controlats per tercers. L'experiència del servei d'AP de l'entitat ECOM, que es va iniciar com a prova pilot a l'any 2007, demostra que és un servei que es pot implementar.

Per desenvolupar aquest servei és imprescindible seguir el mandat de les Nacions Unides, i això implica que la persona amb discapacitat ha de poder triar al seu(s) AP, el que suposa molts reptes a què hem de donar resposta actualment, com, per exemple, l'exigència que l'AP tingui una acreditació professional prèvia, limitant així el dret d'elecció. Per tant, cal regular i desplegar el servei tenint en compte les necessitats i les demandes de les persones amb discapacitat alhora que es garanteixen els drets laborals dels i de les professionals que exerceixen d'AP.

La Sra. Ana Suñé, que considera que l'objectiu principal del servei d'assistència personal (SAP) és la garantia d'autodeterminació de les persones amb discapacitat, manifesta que aquestes estan molt preocupades per la situació actual perquè el servei està en risc i no es està desenvolupant alineat amb la CDPD. La Sra. Suñé afirma que, des de les administracions públiques, no es comprèn la naturalesa del servei i hi ha una evident manca de voluntat política per desenvolupar-lo.

És important tenir en compte que l'assistència personal va més enllà de l'assistència a les activitats bàsiques de la vida diària i que és un servei de suport per a tot tipus d'activitats, dins i fora del lloc de residència, a l'hora de participar en la comunitat. La Sra. Suñé assegura que amb l'assistència personal la vida de les persones amb discapacitat canvia favorablement i la de les seves famílies també. Aquests canvis modifiquen la relació de la persona amb discapacitat amb la societat de manera que ja no hi ha marxa enrere.

L'AP no sols permet que les persones amb discapacitat exerceixin el seu dret a la vida independent, sinó que també permet a les seves famílies no haver de renunciar de manera involuntària als seus projectes vitals per prestar els suports que la persona no té garantits ara mateix. Actualment, els pocs serveis existents són insuficients i això fa que moltes persones tinguin una dependència imposada dels seus familiars i del seu entorn més proper per fer la seva vida quotidiana. És urgent revertir aquesta situació i garantir l'exercici del dret a la vida independent.

D'altra banda, la Sra. Moya assenyala una manca d'aposta política i de recursos econòmics que impedeixen el desplegament del servei. Com a conseqüència, els serveis actuals no poden garantir el nombre d'hores necessàries i en diferents municipis del territori hagut de crear-se serveis finançats per administracions locals que complementen una mica aquesta manca, però no poden cobrir la gran demanda que tenen, cosa que comporta llargues llistes d'espera i això és inadmissible.

De manera que actualment la prestació no garanteix el nombre d'hores necessari per a que les persones amb discapacitat puguin viure en comunitat i combatre la institucionalització no desitjada.

La Sra. Suñé afegeix que cal fer molta pedagogia cada vegada que hi ha un canvi de govern per a que es posi en agenda el SAP i es respectin els drets recollits a la CDPD (que va ser ratificada per Espanya l'any 2007). Com ella mateixa apunta: “ens sentim en risc d'institucionalització”, ja que malgrat que hi ha estudis que evidencien el retorn social de la inversió en AP i demostren que aquest servei resulta més eficient que mantenir o construir institucions residencials per a persones amb discapacitat⁵, l'administració continua prioritant l'aposta per elles.

Formació de l'AP

Un tema de debat actual és quina formació han de tenir els professionals que vulguin treballar com a assistents personals, ja que la formació és un requisit obligatori segons la LAPAD, tot i que gran part del col·lectiu amb discapacitat no ho considera necessari, almenys prèviament a la contractació.

El Sr. Queiruga explica que la proposta del CERMI es basa en 50 hores de formació, però recalca que, en situacions d'urgència, la formació no pot ser una exigència convertint-se en un impediment per accedir al SAP. Les persones amb discapacitat no poden quedar desprotegides per la necessitat d'una certificació professional i per evitar-ho es proposa que la formació es pugui fer posteriorment quan sigui necessari.

Per part seva, la Sra. Moya afirma que la proposta d'ECOM és la mateixa que la del CERMI, i incorpora el reclam de moltes persones amb discapacitat: el reconeixement d'aquestes com a formadores, ja que, en ser un servei personalitzat, aquestes han de decidir també els continguts necessaris.

La Sra. Suñé afegeix que les persones amb discapacitat prioritzen que els i les AP tinguin competències personals per sobre de coneixements tècnics. Per exemple, han de ser persones que respectin les decisions dels altres, que no facin judicis sobre aquestes decisions i que siguin flexibles i polivalents, entre d'altres.

Contractació de l'AP

Un altre tema rellevant a debat és la necessitat d'un conveni regulador per a la contractació dels professionals del SAP. El Sr. Queiruga aposta per un conveni de caràcter especial mentre que la Sra. Moya assenyala que podrien coexistir diferents tipus de convenis i models de gestió del servei (conveni de caràcter especial, entitats

⁵ Veure, per exemple: Huete García, A. y Quezada García, M. Y. (2014): “Análisis de Retorno Social de la Inversión en dos sistemas de apoyo a personas con gran discapacidad: asistencia personal y servicio residencial. Un estudio de caso”. Revista Española de Discapacidad, 2 (1): 51-69. <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.03>>

cogestores, etc.). Tot seguit, la Sra. Moya remarca que, actualment, és difícil trobar AP perquè ni els sous ni les condicions laborals són atractives per als professionals.

L'escassetat de recursos humans en general per fer les tasques de l'AP, a causa principalment dels escassos sous i les condicions laborals precàries, és un dels problemes més greus, que s'aguditza a les zones rurals on pràcticament no existeix l'assistència personal.

La Sra. Suñé defensa la creació d'un conveni de règim especial per permetre que el treball de l'AP sigui flexible, igual que ho és la vida de la persona usuària del servei. Així mateix, la Sra. Suñé apunta que es requereix un conveni especial per a que reculli les particularitats del servei com ara la definició de tasques i responsabilitats de l'AP, les quals haurien de quedar clares i consensuades per ambdues parts des de l'inici de la relació laboral, encara que puguin anar variant amb el temps.

Perfil de l'usuari del SAP

Finalment, hi ha certa controvèrsia sobre quins requeriments ha de complir la persona usuària del servei. Com ja hem comentat a l'inici del document, seguint la CDPD, qualsevol persona amb qualsevol tipus de discapacitat té dret a l'assistència personal, de manera que, segons la Sra. Moya, això no és discutible. El repte és definir com s'articula la figura de l'AP amb altres, com ara l'assistència a persones amb una necessitat de suport en la presa de decisions, que requereixen altres suports més enllà de l'assistència personal.

El Sr. Queiruga assenyala la manca de recursos econòmics per desenvolupar el servei per a totes les persones amb discapacitat i, en la mateixa línia que la Sra. Moya, apunta la necessitat de definir altres figures de suport, però no confondre-les amb la de l'AP .

La Sra. Suñé afegeix una altra qüestió al debat mostrant la seva disconformitat amb el copagament del servei. Com ella afirma, les persones amb discapacitat ja paguen impostos per finançar serveis públics com el SAP i, a més, la discapacitat origina un greuge econòmic comparatiu que no podem obviar⁶.

Conclusions

A partir de les intervencions dels ponents es va mantenir un ampli debat per part de les persones assistents que es van referir als temes exposats, especialment a partir de les experiències desenvolupades per les associacions i dels dubtes que genera el futur d'aquesta figura.

⁶ Veure: "Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad": <https://www.eesc.europa.eu/sites/default/files/resources/docs/estudio-agravio-comparativo-es.pdf>

Les aportacions de la jornada fruit de les idees formulades pels ponents i del debat i reflexions del CSiP es resumeixen a continuació:

1. Paper clau de la figura de l'assistent personal per propiciar l'autodeterminació i la promoció de l'autonomia personal de les persones amb discapacitat.

Es considera urgent ajustar la LAPAD a la CDPD i regular l'assistència personal en tots els aspectes (perfil d'usuaris, formació, contractació dels professionals, copagament, etc.) d'acord amb la CDPD, per tal d'evitar la confusió existent a aquests moments. A la regulació cal tenir en compte que, per a l'efectivitat del dret, és fonamental facilitar el nombre d'hores necessàries per cobrir les necessitats de la persona, qüestió que en aquests moments és totalment insuficient.

2. Totes las persones amb discapacitat tenen dret a l'assistència personal.

L'article 19 de la CDPD es refereix a totes les persones amb discapacitat, tanmateix existeix debat sobre si en totes les situacions es requereix el mateix servei. Així, per exemple, les persones amb discapacitat intel·lectual necessiten, a més de l'AP, d'altres suports per a la presa de decisions. Per això cal diferenciar de manera clara entre l'AP i altres figures distintes que requereixen les persones amb discapacitat o les persones en situació de dependència.

3. Característiques i requisits dels i les professionals d'AP:

Un dels principals problemes és la manca de persones preparades i disposades a desenvolupar les tasques d'assistència personal, principalment a causa de la necessitat de flexibilitat horària, condicions laborals i salaris precaris i poc reconeixement social de la professió.

- 3.1. Selecció. La persona amb discapacitat usuària ha de ser la que esculli la persona que desenvoluparà el servei, ja que es tracta d'un suport personal, moltes vegades íntim, indispensable per autogestionar la seva vida. Per això, es considera que cal tenir en compte especialment les competències personals, a més de coneixements tècnics.
- 3.2. Formació. Es considera que no ha de ser un requisit la formació prèvia a la contractació, sinó que es pugui desenvolupar a partir de l'inici de la prestació del servei. S'opta per una formació reduïda (50 hores) i personalitzada, en el desenvolupament de la qual participin persones amb discapacitat, inclosa la persona usuària del servei.
- 3.3. Tasques i responsabilitats. El marc de les tasques i responsabilitats s'ha de definir, amb caràcter general, a la normativa i deixant un ampli marge perquè les dues parts consensuïn la concreció, que es podrà anar adaptant a l'evolució de les necessitats.

- 3.4. Condicions laborals. S'opta per un conveni de caràcter especial, ateses les particularitats de la prestació, sense rebutjar la possibilitat d'altres tipus de convenis i models de cogestió.

4. Finançament i copagament.

En aquesta qüestió es considera que els costos de l'assistència personal són una petita compensació al greuge comparatiu econòmic que origina la discapacitat, per això es considera que hauria de ser un servei completament finançat per l'administració pública, és a dir, sense copagament de la persona amb discapacitat. En el finançament haurien de participar l'Administració General de l'Estat, aportant el nivell mínim suficient, les comunitats autònomes i les administracions locals. No es poden admetre les llargues llistes d'espera que existeixen actualment per la manca de recursos públics destinats al SAP.

5. Gestió de proximitat i participació.

En tractar-se d'un servei de proximitat és molt important i urgent el paper de les administracions locals en el desplegament de la prestació/servei esmentada en col·laboració amb els agents del territori, d'acord amb el principi de subsidiarietat, i les mateixes persones amb discapacitat.

En resum, es considera que és urgent avançar en la regulació i el desplegament del SAP tenint en compte la veu de les persones amb discapacitat. Les entitats del tercer sector representants de persones amb discapacitat han de continuar liderant aquesta reivindicació i fer incidència política per aconseguir que el dret a l'AP, en els termes reconeguts per la CDPD, sigui efectiu a Espanya.

Badalona, octubre de 2023